

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade Medicina de Lisboa



**A Utilização da Pergunta da Dignidade  
em Doentes com Necessidades Paliativas  
Seguidos em Cuidados de Saúde Primários: um Estudo Piloto**

Mafalda Ferreira Rodrigues Neto Filipe Lemos Caldas

Orientador: Prof. Doutor Miguel António da Costa Bandeira Julião Fareleira

Co-Orientador: Prof. Doutor António José Feliciano Barbosa

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

2019

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Faculdade Medicina de Lisboa



**A Utilização da Pergunta da Dignidade  
em Doentes com Necessidades Paliativas  
Seguidos em Cuidados de Saúde Primários: um Estudo Piloto**

Mafalda Ferreira Rodrigues Neto Filipe Lemos Caldas

Orientador: Prof. Doutor Miguel António da Costa Bandeira Julião Fareleira

Co-Orientador: Prof. Doutor António José Feliciano Barbosa

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

2019

A impressão desta dissertação foi aprovada pela Comissão Coordenadora do  
Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião

De 17 de Dezembro de 2019.



*“A maneira como uma pessoa morre  
permanecerá na memória de quem continuar vivo”*

Dame Cicely Saunders

## Agradecimentos

Ao Bernardo, pelo infindável amor e paciência. Por ser a rocha e o meu pilar.

Ao Simão e ao Xavier, pelos colos partilhados com o computador, por me fazerem desejar ser a melhor versão de mim. Esta aventura tem a idade toda deles!

Aos meus Pais, pela formação que me deram e terem incutido em mim o desejo profundo de chegar sempre mais longe.

À Bi, por me mostrar que a vida é leve e simples.

A toda a minha família, que foi casa, para mim, e para os meus filhos, e foi colo e suporte fundamental para que este projecto chegasse a bom porto.

A todas as Pessoas doentes e famílias que entraram neste estudo, com quem tive o privilegio de entrar e conhecer a sua intimidade, por serem os verdadeiros mestres.

Ao Prof. Miguel Julião pelo incansável suporte, dedicação e inspiração. Que grande honra e privilégio aprender a fazer ciência assim!

Ao Prof. Harvey Chochinov pela humanidade e simplicidade que comovem quem quer aprender, vindo do outro lado do Atlântico.

À Prof. Ana João Silva Santos pela disponibilidade e ajuda preciosa na revisão estatística.

Ao Prof. António Barbosa por ter acreditado neste nosso projecto e ser para mim uma referência.

A toda a família USF Travessa da Saúde, com quem tenho o privilégio de partilhar os dias de trabalho, que fizeram deste meu, seu projecto.

À equipa de *Riverview Health Center*, Winnipeg, Manitoba, Canadá por ter contribuído de forma incalculável para a minha formação em cuidados paliativos, mas sobretudo para a minha formação humana.



## Resumo

**Enquadramento teórico:** A Pergunta da Dignidade (PD) é uma ferramenta clínica desenvolvida com o intuito de reforçar o sentido de dignidade e *personhood*, promovendo a prestação de cuidados centrados na pessoa doente e não nas suas doenças. Após responderem à PD, é criado um resumo com a informação fornecida por cada doente, podendo depois este ser incluído no seu processo clínico.

**Objectivos:** Este estudo tem como objectivo primário estudar a aceitação e viabilidade da PD em doentes com necessidades paliativas identificadas, seguidos em Cuidados de Saúde Primários (CSP), utilizando um questionário de *feedback* pós-PD; e como objectivos secundários avaliar o sentido de dignidade dos doentes e averiguar se a resposta à PD modifica o seu sentido de dignidade, utilizando a Escala da Dignidade (EDig).

**Desenho de estudo:** Trata-se de um estudo piloto quantitativo, exploratório, transversal, observacional e descritivo.

**Amostra:** Amostra não probabilística e de conveniência, constituída por 20 doentes com necessidades paliativas identificadas, pertencentes à Unidade de Saúde Familiar Travessa da Saúde - ACeS Loures Odivelas.

**Materiais e Métodos:** No primeiro momento de investigação (T1) aplicou-se a PD e a EDig. Na segunda entrevista (T3) - realizada no período máximo de 15 dias após T1-, procedeu-se à apresentação do resumo final resultante da PD (criado em T2), aplicando-se novamente a EDig e, por fim, o questionário de *feedback* pós-PD (cada item avaliado através de escala do tipo de *Likert* de 1 “discordo completamente” a 7 “concordo completamente”). O *score total* e as diferenças entre cada pergunta da EDig foram calculadas, entre o T1 e T3.

**Resultados:** Foram incluídos 20 participantes, 75% dos quais eram do sexo masculino; a idade média foi de 70 anos (intervalo 56-91 anos). Os pacientes entrevistados consideraram o resumo preciso, claro e completo. Todos os participantes recomendariam a PD a outros doentes e gostariam que fosse disponibilizado o resumo no seu processo clínico. Os participantes sentiram que o resumo da PD aumentava o seu sentido de dignidade (6,4; DP=0,68) e consideraram importante que o seu Médico de Família e Enfermeiro de Família tivessem acesso a esta



informação (6,4; DP=0,99) e que esta poderia afetar o modo como os profissionais de saúde os veem e cuidam. (6,9; DP=0,31), conhecendo os seus valores de vida (6,9; DP=0,37), preocupações e preferências (7,0; DP=0,22) e principais áreas de sofrimento (6,5; DP=0,69).

A PD levou em média sete minutos a ser respondida e o resumo dez minutos a ser elaborado. A amostra apresentava um intacto sentido de dignidade já que, em T1, a soma (DP) do *score* total da EDig foi de 59,7 (13,719), sendo que apenas valores  $\geq 75$  nesta escala são representativos de sofrimento global relacionado com o sentido de dignidade.

**Conclusões:** Os resultados mostram que a PD é bem aceite e viável para ser usada em pacientes com necessidades paliativas no contexto de CSP e parece ser uma ferramenta promissora a ser implementada. A PD pode melhorar a relação médico/doente, permitindo uma nova perspectiva de como os profissionais de saúde compreendem e lidam com a pessoa doente no contexto clínico.

**Palavras Chave:** Dignidade; *Personhood*; Pergunta da Dignidade; Cuidados Paliativos; Cuidados de Saúde Primários.

## Abstract

**Background:** The Patient Dignity Question (PDQ) is a clinical tool developed with the aim of probing personhood, reinforcing dignity and enabling health care providers (HCPs) to see patients as people and not solely based on their illness. After answering the PDQ, a summary of the information provided by the patient is created and can be included in his clinical file.

**Objectives:** We sought to study the acceptability and feasibility of the Portuguese version of the PDQ (PDQ-PT) in a sample of palliative care patients cared for in primary care (PC). As a secondary objective, we aimed to evaluate the patients' sense of dignity and whether the PDQ-PT modifies it, using the Patient Dignity Inventory (PDI).

**Design:** A cross-sectional pilot study.

**Setting/Subjects:** A convenience sample of 20 patients with palliative care needs and cared for in the Primary Care setting, in Unidade de Saúde Familiar Travessa da Saúde - ACeS Loures Odivelas.

**Measurements:** In the first interview (T1) the PDQ-PT and the PDI were used. In the second interview, a maximum of 15 days after the first, the final result of PDQ-PT was presented, the PDI was again applied and, finally, the post-PD feedback questionnaire. (each item rated using a Likert-type scale from 1 "strongly disagree" to 7 "strongly agree"). Differences between each PDI questions and the total PDI score were calculated, between baseline and the end of the study.

**Results:** Twenty participants were included, 75% were male; the average age was 70 years old (range 56-91years). Patients found the summary accurate, precise and complete; all said they would recommend the PDQ to others and want a copy of the summary placed on their family physician's medical chart. They felt the summary heightened their sense of dignity (6,4; SD=0,68), considered it important that HCPs have access to the summary (6,4; SD=0,99) and indicated that this information could affect the way HCPs see and care for them (6,9; DP=0,31), knowing their values (6,9; SD = 0.37), concerns and preferences (7.0; SD = 0.22) and main areas of suffering (6.5; SD = 0.69). The PDQ-PT's took seven minutes on average to answer, and ten minutes to complete the summary. The sample had an intact sense of dignity since, at T1, the sum (SD) of the

total EDig score was 59.7 (13.719), and only values  $\geq 75$  on this scale are representative of overall sense of dignity related suffering.

**Conclusion:** Our results show that the PDQ-PT is well accepted and feasible to use with palliative patients in the context of PC and seems to be a promising tool to be implemented. The PDQ-PT may enhance patient/doctor relationships, allowing a new perspective on how professionals perceive and respond to personhood within the clinical setting.

**Keywords:** Dignity; personhood; Patient Dignity Question; palliative care; primary care.

## Índice

---

1. Enquadramento teórico .....	2
1.1. Dignidade humana .....	2
1.2. Dignidade em Medicina .....	3
1.3. Dignidade em Fim de Vida .....	4
1.3.1. Modelo de Dignidade em Doentes em Fim de Vida .....	4
1.3.2. Pergunta da Dignidade .....	6
2. Materiais e Métodos .....	10
2.1. Objectivos .....	10
2.1.1. Objectivo Primário .....	10
2.1.2. Objectivos Secundários .....	10
2.2. Amostra .....	10
2.3. Critérios de Inclusão .....	11
2.4. Protocolo de estudo .....	11
2.5. Aprovação Ética .....	12
2.6. Instrumentos .....	13
2.6.1. Questionário sociodemográfico .....	13
2.6.2. Escala da Dignidade .....	13
2.6.3. Pergunta da Dignidade .....	13
2.6.4. Questionário de feedback pós-PD .....	13
3. Resultados Preliminares .....	15
4. Resultados Finais .....	19
4.1. Características Sociodemográficas e Clínicas .....	19
4.2. Objectivo primário .....	20
4.2.1. Aceitação da Pergunta da Dignidade .....	20
4.2.2. Exequibilidade da Pergunta da Dignidade .....	23
4.3. Objectivo secundário .....	23
4.3.1. Descrição do sentido de dignidade .....	23
4.3.2. Impacto da execução da Pergunta da Dignidade .....	23
5. Discussão .....	30
5.1. Características Sociodemográficas e Clínicas da Amostra Estudada .....	30
5.2. Aceitação da Pergunta da Dignidade .....	31
5.3. Descrição do sentido de dignidade .....	32

5.4.	Impacto da execução da Pergunta da Dignidade.....	33
5.5.	Limitações.....	34
5.6.	Perspetivas futuras .....	35
6.	Conclusões.....	37
	Referências Bibliográficas.....	38

**Nota:** Dois dos capítulos desta dissertação constituem as seguintes publicações em revistas indexadas com *peer review*, conforme mostrado abaixo:

<b>Capítulo III</b> - Resultados Preliminares	<i>Lemos Caldas M, Julião M. The Use of the Patient Dignity Question Palliative Patients Cared for in the Primary Care Setting: Preliminary Results. J Palliat Med. 2018 Aug;21(8):1062-1063</i>
<b>Capítulo IV</b> - Resultados Finais	<i>Lemos Caldas M, Julião M, Santos AJ, Chochinov HM. The portuguese patient dignity question: a cross-sectional study of palliative patients cared for in primary care. Palliative &amp; Supportive Care. 2020, accepted for publication.</i>

## Índice Tabelas

---

<b>Tabela 1 .</b> Principais Categorias, Temas e Itens do Modelo da Dignidade nos Doentes em Fim de Vida.....	5
<b>Tabela 2.</b> Protocolo de estudo para cada participante.....	12
<b>Tabela 3.</b> Dados sociodemográficos dos participantes (N=20). ....	19
<b>Tabela 4.</b> Questionário <i>feedback</i> pós-PD (N=20). ....	20
<b>Tabela 5.</b> Questionário <i>feedback</i> pós-PD recodificado (N=20). ....	22
<b>Tabela 6.</b> Descrição da Escala da Dignidade (N=20) .....	25
<b>Tabela 7.</b> Análise da diferença dos itens da Escala da Dignidade entre T1 e T3. ....	27

## Lista de Anexos

---

- Anexo 1** Consentimento informado
- Anexo 2** Questionário Sociodemográfico
- Anexo 3** Escala Dignidade
- Anexo 4** Questionário de *feedback* pós-PD
- Anexo 5** Aprovação pela Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde Lisboa e Vale do Tejo (12160/CES/2017)
- Anexo 6** Aprovação pela Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa (IFA-M/2018-02-01)
- Anexo 7** Autorização n.º 10501/ 2017 da Comissão Nacional de Protecção de Dados.
- Anexo 8** *Lemos Caldas M, Julião M, Santos AJ, Chochinov HM. The portuguese patient dignity question: a cross-sectional study of palliative patients cared for in primary care. J Palliat Med. 2019, em submissão.*

## Lista de Abreviaturas

---

<b>CI</b>	Consentimento informado
<b>CP</b>	Cuidados Paliativos
<b>CSP</b>	Cuidados de Saúde Primários
<b>DP</b>	Desvio Padrão
<b>EDig</b>	Escala da Dignidade
<b>EF</b>	Enfermeiro de Família
<b>ESEU</b>	Este Sou EU
<b>INE</b>	Instituto Nacional de Estatística
<b>IP</b>	Investigador principal
<b>MA</b>	Médico Assistente
<b>MF</b>	Médico Família
<b>PD</b>	Pergunta da Dignidade
<b>TD</b>	Terapia da Dignidade
<b>TIME</b>	<i>This Is ME</i>
<b>USF</b>	Unidade de Saúde Familiar



---

# CAPÍTULO I

## ENQUADRAMENTO TEÓRICO

---

# 1. Enquadramento teórico

---

## 1.1. Dignidade humana

O conceito de dignidade é hoje um termo comumente utilizado sem precisão ou sistematização. A revisão da literatura realizada por Julião&Barbosa<sup>1</sup> ajudou na clarificação e contextualização do conceito, através das suas diferentes perspectivas e dimensões. Ao longo da História diversos autores e em diferentes épocas refletiram sobre esta temática. Dos trabalhos mais recentes e modernos acerca do conceito de dignidade humana, destaca-se o de Nora Jacobson<sup>2</sup>. Este autor propõe que a evolução histórica do conceito de dignidade se baseia em três eixos essenciais: entre a humanidade e Deus; entre o indivíduo e a sociedade e entre o determinismo e a liberdade. Qualquer interação humana tem em si mesma o potencial de ser uma ocasião promotora de dignidade, promovendo-a ou violando-a<sup>3</sup>. Esta interação acontece em três níveis diferentes, mas que se relacionam: relação próxima com o outro, relação com o espaço físico e relação social. Através de uma metodologia qualitativa foram identificados dois tipos fundamentais de dignidade: a dignidade humana e a dignidade social. A dignidade humana é um valor inalienável e adquirido pelo facto de nascermos como seres humanos. Como tal, todos os seres humanos são iguais e devem ser tratados com respeito e decência e, consequentemente, deve existir justiça e equidade entre os mesmos. A dignidade social é uma consequência da dignidade humana e do seu reconhecimento colectivo. Ao contrário do carácter intrínseco e inato da dignidade humana, a dignidade social é adquirida através da interação entre os indivíduos e pode ser alterada no tempo pelas relações que se estabelecem.

Outro autor fundamental é Nordenfelt<sup>4</sup> que distingue a dignidade em dois grandes campos: a intrínseca e a contingente, dividindo esta última em quatro componentes. Este autor propõe a divisão de dignidade em quatro tipos<sup>5</sup>: 1) a dignidade de *Menschenwürde*, conceito alemão que significa a dignidade que todos os indivíduos possuem, referindo-se aos direitos humanos básicos, a dignidade dos seres humanos por nascerem no seio da Humanidade; 2) a dignidade de mérito ou de sabedoria, relacionada com a noção de direitos e respeito, bem como dos papéis ou acções dos indivíduos, podendo ser adquirida pela posição social, classe económica, profissional ou pela idade; 3) a dignidade moral, desenvolvida de acordo com a estrutura moral do indivíduo, dependendo da qualidade das suas acções; 4) a dignidade de identidade, a mais difícil de definir, mas provavelmente a mais importante, sobretudo no contexto da díade dignidade-doença ou

dignidade-envelhecimento. É a que mais se aproxima da essência da pessoa, estando ligada aos conceitos de auto-respeito, integridade e autonomia.

## 1.2. Dignidade em Medicina

O conceito de dignidade é inalienável e indestrinçável da prática médica. Tanto assim é que, em 1949, a Associação Médica Internacional<sup>6</sup> afirmou que todos os médicos deviam possuir competência técnica e cumpri-la com independência moral, compaixão e respeito pela dignidade humana. Mais tarde, já em 1994, é a própria Organização Mundial de Saúde<sup>7</sup> que reconhece aos doentes o direito ao tratamento e à morte com dignidade.

No que diz respeito à prática médica, segundo Tadd *et al*<sup>8</sup>, a palavra dignidade tornou-se generalizada, massivamente utilizada e vazia de significado. Estes autores alertaram também para a necessidade de clarificar o seu significado e importância para a prática clínica.

Também nesta linha de pensamento, Ruth Macklin<sup>9</sup>, defende num editorial de 2003, que a dignidade poderia tornar-se um conceito inútil para a prática médica e que deveria, por isso, ser encarado como o respeito pela autonomia do doente. Para a autora, a palavra tornara-se demasiado vulgarizada e desprovida de sentido intrínseco, sendo apenas um mero *slogan*, considerando os contributos científicos pouco significativos e rigorosos no estudo acerca deste tema. Para além do mais, era também um conceito contraditório, uma vez que era descrito como inalienável, mas ao mesmo tempo podia perder-se. Este editorial encetou uma vasta discussão internacional em torno deste tema, ficando claro que o conceito estava mal definido e necessitava de investigação mais aprofundada<sup>10</sup>. Julião<sup>11</sup> considera que, sem definir claramente o que se entende por dignidade, a Medicina enfrenta a possibilidade de tornar fútil um dos seus principais pilares.

A investigação sobre dignidade na pessoa doente tem sido alvo de diferentes níveis de investimento e interesse nos diversos centros académicos internacionais. Referimos aqui apenas alguns trabalhos relevantes para possamos contextualizar. Pokorny<sup>12</sup>, através do seu estudo em unidades de cuidados intensivos, identificou as áreas de especial relevância para os doentes no que diz respeito à sua dignidade, nomeadamente: privacidade, controlo, independência, competência de cuidados e empatia. Matiti&Troy<sup>13</sup> realizaram um estudo descritivo sobre a percepção de dignidade entre doentes e profissionais de saúde numa enfermaria de doença aguda, descrevendo onze categorias de dignidade, sublinhando a sua natureza multifactorial: privacidade,

confidencialidade, necessidade de informação, escolha, envolvimento nos cuidados, independência, forma de abordagem individualizada, decência, controlo, respeito e comunicação enfermeiro-doente. Wilson *et al.*<sup>14</sup> concluíram que a sensação de ser um fardo interferiu mais significativamente com a perda de dignidade, comparativamente com o sofrimento psicológico, físico ou social.

Recentemente, em Portugal, Rocha *et al.*<sup>15</sup> publicaram um pequeno estudo sobre o conceito de dignidade em idosos não-institucionalizados seguidos em cuidados de saúde primários. Através de uma análise qualitativa a entrevista semi-estruturadas sobre o conceito de dignidade, concluíram que para estes idosos a dignidade se dividia em três categorias principais, construindo um modelo empírico preliminar de dignidade: Social; Autonomia; Integridade. O Modelo de Dignidade preliminar apresentado encontra pontos similares com outros modelos de dignidade<sup>3,4</sup>, nomeadamente na dignidade intrínseca (categoria Integridade) e contingente/relacional (categorias Social e Autonomia), reforçando a dignidade como um valor inerente a cada ser humano com características universais apesar do contexto, do tempo e do espaço em que é avaliado.

### 1.3. Dignidade em Fim de Vida

No que diz respeito aos Cuidados Paliativos (CP), cuja essência está em saber cuidar e acompanhar as pessoas com doença avançada (e as suas famílias) até ao seu fim de vida, prestando-lhes os cuidados mais adequados; a actividade clínica multidisciplinar centra-se e gravita em torno da dignidade da pessoa doente e sua família. Na verdade, foi Jacobson<sup>16</sup> - já anteriormente referida - que fez emergir a discussão sobre dignidade em Medicina no contexto dos CP, alargando o tema posteriormente a outras áreas da saúde como a geriatria ou o serviço social.

#### 1.3.1. Modelo de Dignidade em Doentes em Fim de Vida

Apesar da existência de escassa evidência nesta área específica, a comunidade científica tem investido na última década um maior esforço investigacional na elucidação sobre o significado de dignidade para a pessoa em fim de vida, cuidada em diversos contextos de saúde. Os trabalhos de Chochinov *et al.*<sup>17</sup> têm-se destacado nesta área, particularmente pela criação e descrição do Modelo de Dignidade em Doentes em Fim de Vida (adiante melhor explicado). Se a preservação da dignidade é algo primordial nos CP, o sentido de dignidade dos doentes tem de ser entendido.

No repto lançado por este autor, a Medicina actual deve dedicar-se a uma cultura do cuidar (*to advance a culture of caring*). Na prática clínica, a dignidade deve ser *the value, not a value*, capaz de sobrevalorizar a *personhood* (relativo à pessoa, à pessoalidade) sobre a tão usual e indignificante *patienthood* (relativo à condição estrita de ser doente, à doença)<sup>18</sup>. Para este autor, a prática clínica deve centrar-se na pessoa doente e não nas doenças da pessoa, seguindo a filosofia de cuidado de Dame Cicely Saunders de tornar a doença periférica à pessoa.

Pode afirmar-se que a investigação substancial e de qualidade em dignidade em Medicina surge sobretudo a partir do trabalho de Chochinov *et al*<sup>19</sup>. A construção do Modelo da Dignidade de Doentes em Fim de Vida por estes autores fornece uma orientação para o entendimento dos fatores físicos, psicossociais e espirituais que influenciam o sentido de dignidade das pessoas em fim de vida (Tabela 1).

**Tabela 2 - Principais Categorias, Temas e Itens do Modelo da Dignidade nos Doentes em Fim de Vida.**

<b>Preocupações Relacionadas com a Doença</b>	<b>Recursos Pessoais de Dignidade</b>	<b>Recursos Sociais de Dignidade</b>
<b>Nível de Independência</b>	<b>Perspetivas Protetoras de Dignidade</b>	<b>Fronteiras de Privacidade</b>
Acuidade Cognitiva	<b>Dignidade</b>	<b>Apoio Social</b>
<b>Autonomia Funcional</b>	Continuidade do Eu	<b>Tonalidade do Cuidar</b>
<b>Sofrimento Sintomático</b>	<b>Preservação de Papéis</b>	<b>Sobrecarga sobre os Cuidadores</b>
Sofrimento Físico	Elaboração de um Legado	<b>Preocupações com o Futuro</b>
Sofrimento Psicológico	Manutenção de Orgulho Próprio	
Incerteza Médica	Manutenção de Esperança	
Ansiedade Relacionada com a Morte	Autonomia e Controlo	
	Aceitação	
	Resiliência	
	<b>Práticas Protetoras de Dignidade</b>	
	Viver o Momento Presente	
	Manutenção da Normalidade	
	Procura por Conforto Espiritual	

Adaptado de Chochinov *et al.* (2002)<sup>17</sup> por Julião&Barbosa (2012)<sup>20</sup>

O Modelo da Dignidade de Doentes em Fim de Vida serviu de base ao desenvolvimento de uma psicoterapia breve denominada Terapia da Dignidade (TD)<sup>21</sup>, criada para dar resposta à angústia psicossocial e existencial de doentes em fim de vida, através da expressão e discussão de questões de vida importantes para o doente. A TD permite elaborar um documento de legado final que, caso seja desejo do doente, é entregue a familiares ou outras pessoas de referência para que

sejam lembradas após a sua morte. Os ensaios clínicos sobre a eficácia da TD mostram benefícios desta intervenção em diversas áreas do sofrimento físico, psicossocial e existencial, nomeadamente sobre o sentido e utilidade de vida, a qualidade de vida, o sentido de dignidade, com diminuição do desejo de antecipação da morte, da depressão e ansiedade e da desmoralização (Chochinov *et al.*<sup>22</sup>; Julião *et al.*<sup>11</sup>). Os resultados do ensaio clínico realizado em Portugal revelaram ainda que esta intervenção se revela eficaz mesmo na presença de sofrimento psicológico significativo<sup>11</sup>.

O Modelo da Dignidade de Doentes em Fim de Vida tem vindo a assumir uma relevância crescente na compreensão do conceito de dignidade neste contexto. A “operacionalização clínica” da dignidade através de modelos e instrumentos de intervenção tem vindo a construir uma base científica de evidência que suporta e advoga a necessidade de estudos adicionais. Neste sentido, Harvey Chochinov, impulsionador do conceito da tonalidade do cuidar (*care tenor*), desenvolveu a mnemónica A, B, C e D dos Cuidados Conservadores de Dignidade<sup>23</sup> em analogia ao A, B, C da reanimação cardio-respiratória (A-*airway*, B-*breathing*, C-*circulation*). Neste trabalho, o autor postula que todos os profissionais de saúde dedicados ao cuidado holístico da pessoa e da sua dignidade devem desenvolver competências específicas que podem ser elencadas através da mnemónica simples A (de *Attitude* – Atitude); B (de *Behaviour* – Comportamento); C (de *Compassion* – Compaixão) e D (de *Dialogue* – Diálogo).

### 1.3.2. Pergunta da Dignidade

Saber quem o doente é como pessoa tem implicações fulcrais para a prática clínica<sup>24</sup>.

A Pergunta da Dignidade (PD) - *What do I need to know about you as a person to give you the best care possible?*- foi desenvolvida por Harvey Chochinov<sup>25</sup> tendo por base o Modelo da Dignidade de Doentes em Fim de Vida e a associação entre o sentido de dignidade do doente e a perceção de este ser compreendido como pessoa e não como um diagnóstico médico.

A PD constitui um instrumento efectivo na promoção do sentido de dignidade e do sentido de ser pessoa e tem como objetivo promover a partilha de informação significativa sobre o doente enquanto pessoa, com os profissionais de saúde responsáveis pelo seu acompanhamento. Esta ferramenta permite que os profissionais de saúde acedam a informação do doente (enquanto pessoa que é) e que dificilmente teriam acesso através dos procedimentos clínicos estandardizados habituais.

A PD está integrada num questionário desenvolvido por Pan *et al.*<sup>26</sup> intitulado *This Is Me Questionnaire (TIME Questionnaire)* ou Questionário ESEU (Este Sou Eu) na versão traduzida e adaptada para Português Europeu por Julião *et al.*<sup>27</sup>. Na sua versão portuguesa, a PD é a seguinte: **“O que precisamos saber sobre si enquanto pessoa para podermos dar-lhe o melhor cuidado possível?”**.

O protocolo de aplicação da PD envolve uma entrevista breve junto do doente (ou familiar, se a entrevista ao doente não for possível) onde é realizada a pergunta e anotada a resposta de cada pessoa sob a forma e gravação de registo áudio complementada com anotações escritas. A informação obtida após este primeiro contacto é depois transcrita sob a forma de um resumo final escrito, posteriormente validado pelo doente ou seu familiar. Este resumo pode ser tornado acessível à equipa de profissionais de saúde que acompanham o doente, juntando-o ao processo clínico ou junto da cama do doente, caso seja esta a sua vontade. Uma das principais mais-valias da PD é que fornece informação (sobre a pessoa e não a doença(s)) que não seria acessível ou “auscultável” através dos procedimentos de rotina utilizados na prática médica centrada no diagnóstico, valorizando desta forma os aspectos pessoais e vitais em detrimento dos patológicos.

Os resultados do impacto da utilização da PD mostram que 93% doentes consideram que a informação elaborada a partir da PD é importante para os profissionais de saúde responsáveis pelo seu tratamento e 99% recomendam esta abordagem a outros doentes. Relativamente aos profissionais de saúde que tiveram acesso ao resumo resultante das respostas à PD, 90% referem que aprenderam algo novo sobre os seus doentes, 59% refere que influenciou a sua percepção e empatia sobre os mesmos<sup>26</sup>. A utilização da PD em contexto hospitalar de agudos foi também já estudada por Johnston *et al.*<sup>28</sup>, revelando ter sido bem aceite pelos doentes, com implicações na melhoria da prestação de cuidados centrados na pessoa. Cerca de setenta e oito por cento dos doentes consideraram que a informação obtida seria importante para a equipa médica os conhecer melhor, 67% concordou que a informação poderia afectar o modo como seriam tratados pela equipa médica. Todos os pacientes recomendariam a utilização desta ferramenta a outros doentes.

Contudo, no melhor do nosso conhecimento, não existe ainda nenhum estudo internacional ou nacional utilizando a PD realizado em ambulatório, em contexto de Cuidados de Saúde Primários (CSP).

Desta forma, e dada a pertinência e actualidade deste tema e dos resultados supracitados, o presente projecto de investigação pretende estudar se a PD é aceite, exequível e interfere no

sentido de dignidade de pessoas com necessidades paliativas identificadas seguidas em contexto de CSP, em Portugal. Este estudo surge na sequência da investigação já realizada em Portugal por Julião *et al*<sup>11</sup> e pretende ser um estudo piloto que pretende dotar a prática clínica em Portugal de mais um instrumento válido na promoção do sentido de dignidade e de ser pessoa; em doentes identificados como tendo necessidades paliativas no contexto dos CSP.



---

# **CAPÍTULO II**

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

---

## 2. Materiais e Métodos

---

Trata-se de um estudo quantitativo, exploratório, transversal, observacional e descritivo.

### 2.1. Objectivos

#### 2.1.1. Objectivo Primário

Estudar a aceitação e a viabilidade da PD em doentes identificados como tendo com necessidades paliativas, seguidos em CSP, utilizando o Questionário de *feedback* pós-PD.

#### 2.1.2. Objectivos Secundários

- a) Avaliar o sentido de dignidade dos doentes;
- b) Averiguar se a resposta à PD modifica o sentido de dignidade dos doentes, utilizando a Escala da Dignidade.

### 2.2. Amostra

Amostra não probabilística e de conveniência, constituída pelos utentes da Unidade de Saúde Familiar (USF) Travessa da Saúde - Centro de Saúde de Sacavém - ACES Loures Odivelas, Administração Regional de Saúde Lisboa e Vale do Tejo.

A recolha dos dados foi realizada entre Fevereiro de 2018 e Abril de 2019.

De acordo com Kirkwood *et al* <sup>29</sup>, em estudos descritivos, o número necessário para fornecer uma aproximação à normalidade depende da normalidade da variável em estudo. Na maioria das circunstâncias, uma amostra mínima de 15 participantes mostra-se suficiente. Contudo, decidimos incluir na nossa amostra 20 participantes, a fim de poder aumentar a robustez do estudo.

Todos os participantes foram recrutados das listas de utentes de sete médicos de família da USF Travessa da Saúde, tendo sido referenciados ao investigador principal (IP) pelo seu médico assistente (MA) uma vez salvaguardados os critérios de elegibilidade. Após a referenciação dos participantes, procedeu-se à verificação das necessidades paliativas dos utentes através da utilização da escala NECPAL-CCOMS-ICO-versão  $\alpha$ -PT<sup>30</sup> pelo IP, a fim de se poder garantir a reprodutibilidade do estudo.

### 2.3. Critérios de Inclusão

Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: idade superior ou igual a 18 anos; doentes identificados com tendo necessidades paliativas através de consenso clínico e, posteriormente, confirmados pela aplicação da escala NECPAL-CCOMS-ICO-versão  $\alpha$ -PT<sup>30</sup> ; capacidade de compreensão e expressão da língua portuguesa; ausência de demência ou *delirium* verificadas por consenso clínico; capacidade de fornecer consentimento informado escrito.

Do total de doentes referenciados (N=29), cinco foram excluídos por não cumprirem os critérios de inclusão e quatro faleceram no decorrer da investigação. Nenhum participante se recusou a participar ou desistiu após a assinatura do consentimento informado. Foi obtida uma amostra final de 20 participantes.

### 2.4. Protocolo de estudo

Após a referenciação dos participantes pelo seu MA e a validação da sua inclusão no estudo pelo IP, foi agendada uma primeira entrevista com o doente, tendo estas lugar no Centro de Saúde ou no seu domicílio.

No primeiro momento de investigação (T1) procedeu-se à assinatura do consentimento informado (Anexo 1), ao preenchimento do questionário sociodemográfico (Anexo 2), à aplicação da PD<sup>27</sup> e da Escala da Dignidade<sup>31</sup> (Anexo 3). Nalguns casos, a entrevista em T1 foi realizada na presença de familiares e/ou cuidadores, conforme decisão do próprio participante. No final da sessão de aplicação da PD, foi agendada uma data e um local para a realização da segunda e última entrevista (T3), com o intervalo entre uma a duas semanas.

Após T1, o investigador, na ausência do participante, produziu um resumo a partir da informação recolhida pela PD (T2).

No final do protocolo de investigação para cada participante (T3), numa segunda entrevista, o IP procedeu à apresentação do resumo final resultante da PD, com a leitura do mesmo. Foi dada a oportunidade ao participante para fazer alterações, acrescentos ou deleções. Cada participante teve a oportunidade de decidir sobre a inclusão do resumo no processo clínico do seu MA.

No final da aceitação formal do resumo criado, aplicou-se novamente a Escala da Dignidade e, por fim, o questionário de *feedback* pós-PD (Anexo 4). A organização do protocolo de estudo para cada doente elegível está esquematizada na Tabela 2.

**Tabela 2. Protocolo de estudo para cada participante.**

Momento de Estudo	T1	T2	T3
<b>Avaliações</b>	- CI escrito		- Apresentação do resumo
	- Questionário socio-	- Criação do	- <i>Leitura, aceitação</i>
	-demográfico	resumo	- EDig
	- Aplicação PD		- Questionário <i>feedback</i> pós-PD
	- EDig		
CI, consentimento informado; EDig, Escala da Dignidade; MA, médico assistente; PD, Pergunta da Dignidade.			

O IP recebeu formação sobre a PD, seus princípios e protocolo de aplicação com o Professor Miguel Julião, médico paliativista, terapeuta da dignidade e investigador nas áreas da terapia da dignidade, dignidade em fim de vida e *personhood*. Miguel Julião supervisionou a actividade investigacional e todo o processo protocolar de aplicação da PD pelo IP. Adicionalmente, o IP contactou e recebeu curta formação com criador da PD, Harvey Chochinov, em Abril de 2018, em Winnipeg, durante o seu Estágio de Cuidados Paliativos integrado no *Palliative Medicine Residency Program, Department of Internal Medicine, Faculty of Medicine, University of Manitoba*, durante um estágio opcional do Internato de Formação Específica em Medicina Geral e Familiar.

## 2.5. Aprovação Ética

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde Lisboa e Vale do Tejo (12160/CES/2017) (Anexo 5) e pela Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa (IFA-M/2018-02-01) (Anexo 6), tendo obtido a Autorização n.º 10501/ 2017 da Comissão Nacional de Protecção de Dados (Anexo 7).

## 2.6. Instrumentos

### 2.6.1. Questionário sociodemográfico

A recolha de informação demográfica foi elaborada pela equipa de investigação. Dados como a idade do doente, o seu estado civil, com quem e onde mora, a existência de filhos, netos ou outros familiares significativos, a profissão, o tempo de diagnóstico, o tipo de doença e as limitações impostas por esta, fornecem ao Investigador informação sobre o contexto particular da pessoa doente.

### 2.6.2. Escala da Dignidade

Escala de autoavaliação, validada para a população portuguesa<sup>30</sup>. Composta por 25 perguntas de resposta tipo *Likert* com cinco categorias: “nenhum problema”, “um pequeno problema”, “um problema”, “um grande problema”, “um problema enorme”.

Segundo Chochinov *et al.*<sup>32</sup>, um *score*  $\geq 3$  representa um significativo sofrimento relacionado como sentido de dignidade. O *score* global varia de 25 a 125, sendo que valores  $\geq 75$  representam um significativo sofrimento global relacionado com a perda de dignidade.

### 2.6.3. Pergunta da Dignidade

*“O que precisamos saber sobre si enquanto pessoa para podermos dar-lhe o melhor cuidado possível?”*<sup>27</sup>, traduzida e validada para a população portuguesa por Julião *et al.*

### 2.6.4. Questionário de feedback pós-PD

Adaptado de Julião *et al.*<sup>27</sup>, inclui perguntas sobre: “correção e clareza sobre o resumo produzido”, “sentido de dignidade”, “captação da essência como pessoa e não sobre os problemas de saúde”, “desejo/autorização de inclusão do resumo no processo clínico ou no quarto de enfermaria”, “recomendação da aplicação da PD a outras pessoas”, cada pergunta formulada no questionário é classificada numa escala do tipo de *Likert* de 1 “discordo completamente” a 7 “concordo completamente”.

---

## CAPÍTULO III

### RESULTADOS PRELIMINARES

---

### 3. Resultados Preliminares

---

A execução deste projecto de investigação previa uma análise intermédia a 6 meses cujos resultados foram aceites para publicação<sup>33</sup> no *Journal of Palliative Medicine* (Lemos Caldas M, Julião M. *The Use of the Patient Dignity Question Palliative Patients Cared for in the Primary Care Setting: Preliminary Results. J Palliat Med.* 2018 Aug;21(8):1062-1063. doi: 10.1089/jpm.2018.0115. FI: 2.477; 2018 Journal Impact Factor, Journal Citation Reports (Web of Science Group, 2019).

O artigo publicado sob a forma de *Letter to the Editor* constitui o presente capítulo.

A execução deste projecto de investigação previa uma análise intermédia a 6 meses cujos resultados foram aceites para publicação<sup>33</sup> no *Journal of Palliative Medicine* (Lemos Caldas M, Julião M. *The Use of the Patient Dignity Question Palliative Patients Cared for in the Primary Care Setting: Preliminary Results. J Palliat Med.* 2018 Aug;21(8):1062-1063. doi: 10.1089/jpm.2018.0115. FI: 2.477; 2018 Journal Impact Factor, Journal Citation Reports (Web of Science Group, 2019).

## The Use of the Patient Dignity Question in Palliative Patients Cared for in the Primary Care Setting: Preliminary Results

Mafalda Lemos Caldas, MD, MSc<sup>1,2</sup> and Miguel Julião, MD, MSc, PhD<sup>3,4</sup>

### Dear Editor:

Dignity is a fundamental pillar of the medical practice, especially when caring for palliative care patients. To practice dignity preserving care, the medical focus should shift from patienthood to personhood.<sup>1</sup> Chochinov et al.<sup>2</sup> created the Patient Dignity Question (PDQ): *What do I need to know about you as a person to give you the best care possible?*, a tool to clinically address the issue of personhood. One key advantage of using the PDQ is that it can provide information that may not be available through routine procedures. The use of this tool in acute hospitals has already been studied by Johnston et al.,<sup>3</sup> concluding that the PDQ was feasible and acceptable for a group of participants with palliative needs. However, there is no evidence that this question is helpful in the context of primary care (PC) nor there are studies on its applicability in this particular medical context. Therefore, we intended to study the acceptability, feasibility, and efficacy of the Portuguese PDQ<sup>4</sup> in increasing the sense of dignity of palliative patients cared for in PC. This Letter reports the preliminary results ( $N=10$ ) about the acceptability and feasibility of the PDQ.

We designed an overall cross-sectional study, using a convenience sample of 30 patients with palliative care needs cared for in the PC setting. The inclusion criteria included the following: being 18 years old or older, having palliative care needs, the ability to read and speak Portuguese, being cognitively intact, and the ability to provide written informed consent. After obtaining the written informed consent and the sociodemographic questionnaire, each patient was asked to answer the PDQ, after which a written PDQ's summary was produced and evaluated by each patient to ensure its accuracy. After delivering the summary, participants were asked to complete a feedback questionnaire on their perceptions of PDQ and the resulting summary (Table 1).

Our sample comprised 10 patients, with an average age of 70 years (range 61–85); 90% are male; 80% are married; 60% have primary school as the highest education level; 60% are retired; 80% live with their spouse; and 60% are Catholic. The mean diagnostic time is 79 months (range two weeks to four years); 60% of the patients have cancer and 90% are without

TABLE 1. PARTICIPANTS' APPRECIATIONS ON PDQ AND PDQ'S SUMMARY ( $N=10$ )

	Mean (SD) <sup>a</sup>	Mode
PDQ's summary ...		
... is correct	7.0 (0.00)	7
... is complete	7.0 (0.00)	7
... is clear	7.0 (0.00)	7
... is precise	6.9 (0.32)	7
... increases my sense of dignity	6.6 (0.52)	7
... can affect the way HCP see me and care for me	6.8 (0.42)	7
... permits others to know what really matters to me	7.0 (0.00)	7
... permits others to know my concerns and preferences	7.0 (0.00)	7
... permits others to know my life's values	6.7 (0.48)	7
... permits others to know my areas of distress	6.0 (1.15)	7
Consider important that HCP have access to my summary	7.0 (0.00)	7
Permission that HCP have access to my summary	7.0 (0.00)	7
Permission to include my summary in my medical chart	6.9 (0.32)	7
Relevant information lacking from PDQ's summary?	1.5 (0.97)	1
Would like to deliver copies (family, friends, <i>p.e.</i> )	3.9 (2.23)	1
Would recommend PDQ to others	6.9 (0.32)	7

<sup>a</sup>Responses rated on a Likert scale: 1 "strongly disagree"; 7 "strongly agree."

HCP, healthcare professionals; PDQ, Patient Dignity Question.

any kind of palliative care support. All invited patients agreed to participate. Interviews to answer the PDQ took a mean time of five minutes (range 3–9) and a mean time of six minutes (range 5–10) to complete the PDQ's summary.

Our results show that the Portuguese PDQ version is well accepted and feasible to use with palliative patients in the

<sup>1</sup>USF Travessa da Saúde, ACES Loures Odiveiras, Sacavém, Portugal.

<sup>2</sup>Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.

<sup>3</sup>Life and Health Sciences Research Institute (ICVS), School of Medicine, University of Minho, Braga, Portugal.

<sup>4</sup>ICVS/3B's, PT Government Associate Laboratory, Guimarães, Portugal.



context of PC. It may enhance patient/doctor relationships, allowing a new perspective on how professionals perceive and respond to personhood within this clinical setting. The overall study will continue with a larger sample to find if the final results are consistent with our preliminary findings.

#### Author Disclosure Statement

No competing financial interests exist.

#### References

1. Julião M: Human dignitas, dignity in care—a precious need. *Int J Emerg Ment Health Hum Resilience* 2015;17: 598–599.
2. Chochinov HM, McClement S, Hack T, et al.: Eliciting personhood within clinical practice: Effects on patients, families, and health care providers. *J Pain Symptom Manage* 2015;49: 974–980.
3. Johnston B, Gaffney M, Pringle J, Buchanan D: The person behind the patient: A feasibility study using the patient dignity question for patients with palliative care needs in hospital. *Int J Palliat Nurs* 2015;21:71–77.
4. Julião M, Courelas C: Translation, adaptation, and validation of the TIME Questionnaire and Dignity Question to European Portuguese—preliminary results. Option III Project Congress. Medical School of the University of Minho, June 28, 2017, Braga, Portugal.

Address correspondence to:  
*Mafalda Lemos Caldas, MD*  
*Urbanização Terraços da Ponte*  
*Extensão Terraços da Ponte*  
*Sacavém 2685-101*  
*Portugal*

*E-mail: mafalda@caldas.pt*

---

## CAPÍTULO IV

### RESULTADOS FINAIS

---

## 4. Resultados Finais

---

Os resultados finais deste projecto de investigação foram aceites para publicação no *Palliative & Supportive Care* sob a forma de *Original Article*: Lemos Caldas M, Julião M, Santos AJ, Chochinov HM. *The portuguese patient dignity question: a cross-sectional study of palliative patients cared for in primary care. Palliative & Supportive Care*, 2020, *accepted for publication*. Journal Impact Factor: 1.965; 2018 Journal Citation Reports (Anexo 8).

### 4.1. Características Sociodemográficas e Clínicas

A Tabela 3 apresenta as características sociodemográficas e clínicas dos participantes. É possível constatar que maioria dos entrevistados é do sexo masculino, casado ou em união de facto, vive com o seu cônjuge, estudou até ao primeiro ciclo, encontra-se reformado, tem patologia oncológica, sem seguimento prévio em cuidados paliativos.

**Tabela 3. Dados sociodemográficos dos participantes (N=20).**

<b>Masculino, n (%)</b>	15 (75.0)
<b>Idade, média (DP), anos; n (%)</b>	70.1 (8.9), intervalo=56-91
≤ 65	6 (30.0)
> 65 e <74	10 (50)
≥75	5 (25.0)
<b>Estado marital, n (%)</b>	
Solteiro	1 (5.0)
Casado/união facto	16 (80.0)
Divorciado/separado	2 (10.0)
Viúvo	1 (5.0)
<b>Com quem vive, n (%)</b>	
Isolado	2 (5.0)
Cônjuge	12 (60.0)
Filho(s)	5 (25.0)
Cuidador	1 (5.0)
<b>Cuidador principal, n (%)</b>	
Sem cuidador	8 (40.0)
Cônjuge	8 (40.0)
Progenitor	1 (5.0)
Filho(s)	2 (10.0)
Cuidador formal	1 (5.0)
<b>Nível educacional, n (%)</b>	
1º ciclo	14 (70.0)
2º e 3º ciclos	5 (25.0)
Ensino secundário	1 (5.0)
Ensino superior	0 (0)

**Tabela 3. Dados sociodemográficos dos participantes (N=20). (cont.)**

<b>Sector profissional, n (%)</b>	
Primário	2 (10.0)
Secundário	5 (25.0)
Reformado	13 (65.0)
Desempregado	0 (0.0)
<b>Religão, n (%)</b>	
Católica	12 (60.0)
Outra	1 (5.0)
Nenhuma	7 (35.0)
<b>Diagnóstico, n (%)</b>	
Oncológico*	12 (60.0)
Não-oncológico <sup>±</sup>	8 (40.0)
<b>Tempo de diagnóstico, média (DP)</b>	
< 1 ano	6 (30.0)
1-3 anos	7 (35.0)
≥ 3 anos	7 (35.0)
<b>Seguimento prévio em CP, n (%)</b>	
Não	17 (85.0)

CP, cuidados paliativos; DP, desvio padrão.

\*Pulmão, n=4; cólon, n=1; esôfago, n=1; estômago, n=1; fígado, n=1; laringe, n=1; pâncreas, n=1; pele, n=1; linfoma Hodgkin, n=1. Neoplasias metastizadas, n=9. Em tratamento oncológico actual, n=12.

<sup>±</sup>Insuficiência respiratória, n=3; insuficiência cardíaca, n=2; esclerose lateral amiotrófica, n=1; cirrose hepática, n=1; doença vascular cerebral, n=1.

## 4.2. Objectivo primário

### 4.2.1. Aceitação da Pergunta da Dignidade

As Tabelas 4 e 5 apresentam os resultados do Questionário de *feedback* pós-PD, sendo que, a última tabela, diz respeito aos resultados recodificados da escala de tipo *Likert* segundo uma divisão em três grupos: *Discordo completamente/Discordo (1-3)*; *Neutro (4)*; *Concordo/ Concordo completamente (5-7)*.

**Tabela 4. Questionário *feedback* pós-PD (N=20).**

	Média (DP)	Moda	Mediana
<b>O meu resumo da PD ...</b>			
... está de acordo com as minhas respostas	7,00 (0,224)	7	7
... está correto	7,00 (0,000)	7	7
... está completo	6,95 (0,224)	7	7
... é claro	7,00 (0,000)	7	7
... é preciso	6,95 (0,224)	7	7
... aumenta o meu sentido de dignidade	6,40 (0,681)	7	7

**Tabela 4. Questionário *feedback* pós-PD (N=20). (cont.)**

	<b>Média (DP)</b>	<b>Moda</b>	<b>Mediana</b>
<b>O meu resumo da PD ...</b>			
... pode modificar a forma como os meus MF e EF me vêem e me estimam	6,90 (0,308)	7	7
... permite que os meus MF e EF conheçam melhor aquilo que é importante para mim	6,55 (0,605)	7	7
...permite que os meus MF e EF conheçam melhor as minhas preocupações e interesses	6,95 (0,224)	7	7
...permite que os meus MF e EF conheçam melhor os valores que são importantes para mim	6,85 (0,366)	7	7
... permite que os meus MF e EF conheçam melhor as áreas da minha vida que me estão a causar maior dificuldade ou angústia	6,45 (0,686)	7	7
<b>É importante que os meus MF e EF tenham acesso a este resumo</b>	6,35 (0,988)	7	7
<b>Autorizaria que fosse disponibilizado o meu resumo de modo a estar acessível aos MF e EF que cuidam de mim</b>	7,00 (0,000)	7	7
<b>Gostaria que fosse disponibilizada uma cópia do meu resumo juntamente com o meu processo clínico, para estar acessível aos profissionais de saúde que cuidam de mim</b>	6,75 (0,639)	7	7
<b>Se estivesse internado, gostaria que fosse colocado o meu resumo no quarto/enfermaria, junto de mim, para estar acessível aos profissionais de saúde responsáveis por mim</b>	6,65 (0,587)	7	7
<b>Existe informação adicional que está em falta no meu resumo</b>	1,65 (1,040)	1	1
<b>Gostaria de receber uma cópia do meu resumo</b>	5,75 (2,074)	7	7
<b>Gostaria de dar uma cópia do meu resumo a alguém significativo na minha vida (por exemplo: familiar, amigo, outro)</b>	4,25 (2,023)	5	5
<b>Recomendaria a aplicação do questionário da PD a outras pessoas</b>	6,90 (0,308)	7	7
DP, desvio padrão; EF, enfermeiro de família; MF, médico família; PD, Pergunta da Dignidade.			

**Tabela 5. Questionário *feedback* pós-PD recodificado (N=20).**

	<b>Discordo completamente/ Discordo (1-3) <i>n</i> (%)</b>	<b>Neutro (4) <i>n</i> (%)</b>	<b>Concordo/ Concordo completamente (5-7) <i>n</i> (%)</b>
<b>O meu resumo da PD ...</b>			
... está de acordo com as minhas respostas			20 (100)
... está correto			20 (100)
... está completo			20 (100)
... é claro			20 (100)
... é preciso			20 (100)
... aumenta o meu sentido de dignidade			20 (100)
... pode modificar a forma como os meus MF e EF me vêm e me estimam			20 (100)
... permite que os meus MF e EF conheçam melhor aquilo que é importante para mim			20 (100)
... permite que os meus MF e EF conheçam melhor as minhas preocupações e interesses			20 (100)
... permite que os meus MF e EF conheçam melhor os valores que são importantes para mim			20 (100)
... permite que os meus MF e EF conheçam melhor as áreas da minha vida que me estão a causar maior dificuldade ou angústia			20 (100)
<b>É importante que os meus MF e EF tenham acesso a este resumo</b>		1 (5)	19 (95)
<b>Autorizaria que fosse disponibilizado o meu resumo de modo a estar acessível aos MF e EF que cuidam de mim</b>			20 (100)
<b>Gostaria que fosse disponibilizada uma cópia do meu resumo juntamente com o meu processo clínico, para estar acessível aos profissionais de saúde que cuidam de mim</b>			20 (100)
<b>Se estivesse internado, gostaria que fosse colocado o meu resumo no quarto/enfermaria, junto de mim, para estar acessível aos profissionais de saúde responsáveis por mim</b>			20 (100)
<b>Existe informação adicional que está em falta no meu resumo</b>	18 (90)	2 (10)	
<b>Gostaria de receber uma cópia do meu resumo</b>	3 (15)	1 (5)	16 (80)
<b>Gostaria de dar uma cópia do meu resumo a alguém significativo na minha vida (por exemplo: familiar, amigo, outro)</b>	5 (25)	4 (20)	11 (55)
<b>Recomendaria a aplicação do questionário da PD a outras pessoas</b>			20 (100)
DP, desvio padrão; EF, enfermeiro de família; MF, médico família; PD, Pergunta da Dignidade.			

#### 4.2.2. Exequibilidade da Pergunta da Dignidade

Cada primeira entrevista teve a duração média de 40 minutos [25-75 minutos] e foi dividida nos seguintes momentos (com a respectiva duração média): 5 minutos para o preenchimento do questionário sociodemográfico [4-11 minutos]; 17 minutos [14-38 minutos] para o preenchimento da EDig e 7 minutos [3-42 minutos] para a resposta à PD.

O tempo médio de elaboração do resumo resultante da resposta à PD foi de 10 minutos [5-22 minutos].

O intervalo médio de tempo entre as duas entrevistas (T1 e T3) variou entre 8 e 15 dias.

Cada segunda entrevista teve a duração média de 24 minutos [17-34 minutos] e foi dividida nos seguintes momentos (com a respectiva duração média): 13 minutos para o preenchimento da EDig [11-25 minutos] e 9 minutos [7-14 minutos] para o o preenchimento do Questionário *feedback* pós-PD.

### 4.3.Objectivo secundário

#### 4.3.1. Descrição do sentido de dignidade

De acordo com Chochinov *et al.*<sup>32</sup>, um *score*  $\geq 3$  representa um significativo sofrimento relacionado como sentido de dignidade.

Apenas as questões “Não ser capaz de realizar tarefas relacionadas com a vida de todos os dias (por exemplo, lavar-me, vestir-me)”;

“Não ser capaz de continuar com as rotinas habituais” e

“Sentir que já não sou quem era antes” apresentam um *score*  $\geq 3$ , quer em T1, quer em T3.

Relativamente ao *score* global da amostra em T1, verifica-se um valor de 59,70 (DP=13,719), sendo que apenas valores  $\geq 75$  representam um significativo sofrimento global relacionado com a perda de dignidade.

#### 4.3.2. Impacto da execução da Pergunta da Dignidade

No sentido de conhecer o impacto da realização da PD, foi realizada a diferença entre a pontuação média de cada pergunta da EDig entre a primeira e a segunda avaliações, T1 e T3

respectivamente. Posteriormente, e a partir da diferença média da pontuação, obteve-se a percentagem de total acordo entre os dois momentos, designado por Grau de Acordo.

As Tabelas 6 e 7 apresentam os resultados da EDig nos dois momentos de avaliação. Foi realizada uma análise da diferença da EDig entre os dois momentos (T1-T3), por pergunta e por *score* total da EDig. Uma diferença negativa representa um agravamento do sentido de dignidade, enquanto que uma diferença positiva representa uma melhoria. Na Tabela 7 são discriminadas as variações da pontuação, por pergunta e *score* total da EDig.

As questões “Sentir que deixei coisas por acabar”; “Preocupar-me que a minha vida espiritual não faça sentido”; “Não me sentir apoiado/a pelo meu grupo de amigos e família”; “Não me sentir apoiado/a pelos profissionais de saúde”, apresentam um Grau de Acordo acima de 80%.

As questões “Sentir sofrimento físico (dor, falta de ar, enjoos, etc.)”; “Sentir-me ansioso/a”; “Sentir que deixei “coisas por acabar”. (exemplo, coisas que não disse ou não acabei)”; “Sentir que a minha doença e os cuidados de que necessito reduziram a minha privacidade”; “Não ser capaz de aceitar as coisas tal como elas estão.”; “Não ser tratado/a pelos outros com respeito ou compreensão”, mostraram uma melhoria de um valor no *score* da EDig. em 25% dos participantes.

As questões “Não ser capaz de continuar com as rotinas habituais”; “Sentir que sou um fardo para os outros”, mostraram um agravamento de um valor no *score* da EDig. em 25 e 30% dos participantes, respectivamente.



**Tabela 6. Descrição da Escala da Dignidade (N=20).**

Perguntas	T1		T3		Diferença T1 - T3	Grau de Acordo (%)
	Média (DP)	Moda	Média (DP)	Moda	Média (DP)	
Não ser capaz de realizar tarefas relacionadas com a vida de todos os dias (por exemplo, lavar-me, vestir-me).	<b>3,10 (1,483)</b>	4	<b>3,00 (1,556)</b>	2	-0,100 (0,553)	70
Não ser capaz de realizar, sem auxílio, actividades relacionadas com o meu corpo e higiene pessoal (exemplo: precisar de ajuda nas idas à casa de banho).	2,75 (1,446)	1 <sup>a</sup>	2,65 (1,531)	1	-0,100 (0,553)	70
Sentir sofrimento físico (dor, falta de ar, enjoos, <i>etc.</i> ).	2,60 (1,603)	1	2,80 (1,542)	1	0,200 (1,642)	25
Sentir que a imagem que os outros têm de mim se alterou significativamente.	2,50 (1,235)	2	2,10 (1,252)	1	-0,400 (1,273)	60
Sentir-me deprimido/a.	2,90 (1,410)	3	2,90 (1,483)	4	0,000 (0,649)	60
Sentir-me ansioso/a.	2,75 (1,118)	3	3,00 (1,298)	4	0,250 (0,851)	55
Sentir incerteza quanto à minha doença e tratamento.	2,90 (1,210)	2	2,85 (1,348)	4	-0,050 (0,605)	65
Preocupar-me com o meu futuro.	2,80 (1,322)	2 <sup>a</sup>	2,90 (1,373)	3	0,100 (1,334)	60
Não ser capaz de pensar com clareza.	2,05 (1,276)	1	2,10 (1,410)	1	0,050 (0,510)	<u>75</u>
Não ser capaz de continuar com as rotinas habituais.	<b>3,40 (1,501)</b>	5	<b>3,15 (1,461)</b>	4	-0,250 (0,716)	60
Sentir que já não sou quem era antes.	<b>3,70 (1,218)</b>	4	<b>3,70 (1,129)</b>	4 <sup>a</sup>	0,000 (0,973)	55
Não me sentir com valor ou valorizado/a.	2,80 (1,322)	4	2,95 (1,317)	4	0,150 (0,671)	70
Não ser capaz de manter papéis importantes (marido ou esposa, pai ou mãe, <i>etc.</i> ).	2,40 (1,273)	2	2,65 (1,387)	2	0,250 (1,209)	60
Sentir que a vida já não tem significado ou objectivo.	2,00 (1,170)	1	2,00 (0,973)	2	0,000 (0,725)	65
Sentir que, durante a minha vida, não dei nenhum contributo significativo ou duradouro.	1,50 (0,889)	1	1,45 (0,826)	1	-0,05 (0,826)	<u>75</u>
Sentir que deixei “coisas por acabar”. (exemplo, coisas que não disse ou não acabei).	2,10 (0,968)	2	2,35 (1,226)	1 <sup>a</sup>	0,250 (0,786)	50
Preocupar-me que a minha vida espiritual não faça sentido.	1,05 (0,224)	1	1,05 (0,224)	1	- <sup>b</sup> ( - )	<u>100</u>
Sentir que sou um fardo para os outros.	2,75 (1,446)	1 <sup>a</sup>	2,50 (1,318)	1	-0,250 (0,967)	45
Sentir que não tenho controlo sobre a minha vida.	2,80 (1,542)	1	2,65 (1,387)	1	-0,150 (1,226)	50
Sentir que a minha doença e os cuidados de que necessito reduziram a minha privacidade.	2,70 (1,342)	1 <sup>a</sup>	2,85 (1,226)	3 <sup>a</sup>	0,150 (1,089)	55

**Tabela 6. Descrição da Escala da Dignidade (N=20). (cont.)**

Perguntas	T1		T3		Diferença T1 - T3	Grau de Acordo (%)
	Média (DP)	Moda	Média (DP)	Moda	Média (DP)	
Não me sentir apoiado/a pelo meu grupo de amigos e família.	1,55 (0,759)	1	1,40 (0,681)	1	-0,150 (0,587)	<u>80</u>
Não me sentir apoiado/a pelos profissionais de saúde.	1,25 (0,550)	1	1,05 (0,224)	1	-0,200 (0,523)	<u>85</u>
Sentir que, mentalmente, já não sou capaz de “lutar” pelos desafios da minha doença.	1,80 (1,240)	1	1,60 (1,046)	1	-0,200 (1,005)	<u>75</u>
Não ser capaz de aceitar as coisas tal como elas estão.	2,55 (1,099)	2	2,55 (1,099)	2	0,000 (1,214)	50
Não ser tratado/a pelos outros com respeito ou compreensão.	1,35 (0,745)	1	1,50 (0,607)	1	0,150 (0,671)	70
<b>Score EDig, média (DP)</b>	1,90 (0,852)	1	1,90 (0,718)	2	-	-
<b>Score EDig, total (DP)</b>	59,70 (13,719)	42	60,05 (16,541)	44	-0,35(10,912)	75

DP, desvio padrão; EDig, Escala da Dignidade; T1, momento da primeira entrevista; T3, momento da segunda entrevista.

<sup>a</sup>Várias modas disponíveis, o valor de moda mais baixo é apresentado.

<sup>b</sup>Não é possível calcular diferenças já que a pontuação apresenta valores iguais nos dois momentos.

Os números marcados a negrito representam os scores médios  $\geq 3$ , constituindo um sofrimento associado ao sentido de dignidade.

Os números a sublinhado representam graus de acordo  $\geq 75\%$ .

**Tabela 7. Análise da diferença dos itens da Escala da Dignidade entre T1 e T3.**

Perguntas	Diferença entre T1 e T3									Min.	Máx.
	-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4		
Não ser capaz de realizar tarefas relacionadas com a vida de todos os dias (por exemplo, lavar-me, vestir-me).	-	-	-	4 (20%)	14 (70%)	2 (10%)	-	-	-	0	1
Não ser capaz de realizar, sem auxílio, actividades relacionadas com o meu corpo e higiene pessoal (exemplo: precisar de ajuda nas idas à casa de banho).	-	-	-	4 (20%)	14 (70%)	2 (10%)	-	-	-	0	1
Sentir sofrimento físico (dor, falta de ar, enjoos, <i>etc.</i> ).	1 (5%)	1 (5%)	-	3 (15%)	5 (25%)	7 (35%)	2 (10%)	1 (5%)	-	0	4
Sentir que a imagem que os outros têm de mim se alterou significativamente.	1 (5%)	1 (5%)	-	4 (20%)	12 (60%)	1 (5%)	1 (5%)	-	-	0	4
Sentir-me deprimido/a.	-	-	-	4 (20%)	12 (60%)	4 (20%)	-	-	-	0	1
Sentir-me ansioso/a.	-	-	1 (5%)	1 (5%)	11 (55%)	6 (30%)	1 (5%)	-	-	0	2
Sentir incerteza quanto à minha doença e tratamento.	-	-	-	4 (20%)	13 (65%)	3 (15%)	-	-	-	0	1
Preocupar-me com o meu futuro.	-	1 (5%)	1 (5%)	1 (5%)	12 (60%)	4 (20%)	-	-	1 (5%)	0	4
Não ser capaz de pensar com clareza.	-	-	-	2 (10%)	15 (75%)	3 (15%)	-	-	-	0	1
Não ser capaz de continuar com as rotinas habituais.	-	-	1 (5%)	5 (25%)	12 (60%)	2 (10%)	-	-	-	0	2
Sentir que já não sou quem era antes.	-	-	2 (10%)	2 (10%)	11 (55%)	4 (20%)	1 (5%)	-	-	0	2
Não me sentir com valor ou valorizado/a.	-	-	2 (10%)	-	14 (70%)	3 (15%)	1 (5%)	-	-	0	2
Não ser capaz de manter papéis importantes (marido ou esposa, pai ou mãe, <i>etc.</i> ).	-	-	1 (5%)	2 (10%)	12 (60%)	3 (15%)	1 (5%)	-	1 (5%)	0	4
Sentir que a vida já não tem significado ou objectivo.	-	-	1 (5%)	2 (10%)	13 (65%)	4 (20%)	-	-	-	0	2
Sentir que, durante a minha vida, não dei nenhum contributo significativo ou duradouro.	-	1 (5%)	-	1 (5%)	15 (75%)	3 (15%)	-	-	-	0	3
Sentir que deixei “coisas por acabar”. (exemplo, coisas que não disse ou não acabei).	-	-	-	3 (15%)	10 (50%)	6 (30%)	1 (5%)	-	-	0	2
Preocupar-me que a minha vida espiritual não faça sentido.	-	-	-	-	20 (100%)	-	-	-	-	0	0

**Tabela 7. Análise da diferença dos itens da Escala da Dignidade entre T1 e T3. (cont.)**

Perguntas	Diferença entre T1 e T3									Min.	Máx.
	-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4		
Sentir que sou um fardo para os outros.	-	1 (5%)	-	6 (30%)	9 (45%)	4 (20%)	-	-	-	0	3
Sentir que não tenho controlo sobre a minha vida.	-	1 (5%)	1 (5%)	4 (20%)	10 (50%)	3 (15%)	1 (5%)	1 (5%)	-	0	3
Sentir que a minha doença e os cuidados de que necessito reduziram a minha privacidade.	-	-	2 (10%)	1 (5%)	11 (55%)	5 (25%)	-	1 (5%)	-	0	3
Não me sentir apoiado/a pelo meu grupo de amigos e família.	-	-	1 (5%)	2 (10%)	16 (80%)	1 (5%)	-	-	-	0	2
Não me sentir apoiado/a pelos profissionais de saúde.	-	-	1 (5%)	2 (10%)	17 (85%)	-	-	-	-	0	2
Sentir que, mentalmente, já não sou capaz de “lutar” pelos desafios da minha doença.	1 (5%)	-	-	2 (10%)	15 (75%)	2 (10%)	-	-	-	0	4
Não ser capaz de aceitar as coisas tal como elas estão.	1 (5%)	-	-	3 (15%)	10 (50%)	5 (25%)	1 (5%)	-	-	0	4
Não ser tratado/a pelos outros com respeito ou compreensão.	-	-	1 (5%)	-	14 (70%)	5 (25%)	-	-	-	0	2

EDig, Escala da Dignidade; Min., mínimo; Máx., máximo; T1, momento da primeira entrevista; T3, momento da segunda entrevista.  
Os números marcados a verde representam melhoria de  $\geq 25\%$ .  
Os números marcados a vermelho representam um agravamento  $\geq 25\%$ .  
Os números marcados a laranja representam ausência de variação  $\geq 80\%$ .

---

# CAPÍTULO V

## DISCUSSÃO

---

## 5. Discussão

---

### 5.1. Características Sociodemográficas e Clínicas da Amostra Estudada

Da análise efectuada às características sociodemográficas e clínicas da amostra deste estudo, salientam-se os seguintes aspectos mais relevantes:

1. A idade média em anos (DP) dos participantes do nosso estudo [70,1 (8,9)] é semelhante à dos estudos internacionais publicados <sup>21,22,28</sup>. A população geriátrica reflecte, assim, um peso importante na nossa amostra, o que se alinha com os dados estatísticos do Censos de 2011 divulgados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE),<sup>33</sup> nos quais o índice de envelhecimento da população era de 128, o que retrata o quociente entre o número de pessoas com 65 ou mais anos e o número de pessoas com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos;
2. A idade mais avançada dos nossos participantes poderá ter sido responsável pela maior percentagem de participantes (80%) casados/união de facto e, por sua vez, a elevada percentagem do cônjuge como principal cuidador (40%). Tais achados são consistentes com estudos internacionais e nacionais publicados e com os dados estatísticos do Censos de 2011 divulgados pelo INE <sup>33</sup>;
3. A religião católica revelou ser a mais predominante na nossa amostra, ainda assim, com valores inferiores aos dados estatísticos do Censos de 2011 divulgados pelo INE (60,0% vs 81,0%)<sup>33</sup>;
4. Vinte e cinco por cento da amostra concluiu o 3º ciclo do ensino básico, sendo que, segundo os dados do Censos de 2011<sup>33</sup>, a proporção da população nacional corresponde a 49,6%.
5. Oitenta e cinco por cento dos participantes do nosso estudo não possuiu seguimento prévio em CP. Tais achados corroboram com a informação constante no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2017-2018<sup>34</sup> – que revela que os CP são uma área necessária em Portugal, devendo ser desenvolvida, prevendo-se que 69% a 82% dos cidadãos que morreram necessitaram de CP.

## 5.2. Aceitação da Pergunta da Dignidade

1. Os participantes consideram que o resumo da PD está de acordo com as suas respostas [7,00 (0,224)], está correcto, [7,00 (0,000)], claro [7,00 (0,000)] e preciso [6,95 (0,224)] e que não existe informação adicional em falta [1,65 (1,040)].
2. Os doentes consideram que o resumo da PD pode modificar a forma como o seu MF e EF os vêem e estimam [6,90 (0,308)], permite que conheçam melhor as suas preocupações e interesses [6,95 (0,224)], valores [6,85 (0,366)] e aquilo que mais lhes cria dificuldade ou angústia [6,45 (0,686)].
3. Os doentes consideram importante que o seu MF e EF tenham acesso à informação recolhida tendo por base o resumo da PD [6,35 (0,988)], e gostariam que esta fosse incluída no seu processo clínico, quer no centro de saúde [6,75 (0,639)], quer em meio hospitalar se fossem internados [6,65 (0,587)].
4. Oitenta por cento gostaria de receber uma cópia do seu resumo, mas apenas 55% gostaria de entregar uma cópia a alguém significativo, pontuando entre 5 e 7 valores (*concordo-concordo completamente*) numa escala do tipo *Likert*;
  - 4.1. Ainda que a maioria dos doentes deseje receber uma cópia do seu resumo [“*Gostaria de receber uma cópia do meu resumo*” (moda=7)], a pontuação média do *score* foi apenas de 5,75 [2,074];
  - 4.2. A questão “*Gostaria de dar uma cópia do meu resumo a alguém significativo na minha vida (por exemplo: familiar, amigo, outro)*” apresenta uma elevada dispersão nas respostas: 25% não deseja entregar, pontuando entre 1 e 3 valores (*discordo completamente- discordo*) numa escala do tipo *Likert*; 20% é neutro, pontuando 4 valores; 55% deseja entregar, pontuando entre 5 e 7 valores (*concordo-concordo completamente*).
5. Cem por cento dos doentes recomenda a aplicação do questionário da PD a outras pessoas.
6. A cotação máxima de resposta a cada pergunta do questionário de satisfação pós-PD (7 na escala de 0 a 7), foi a mais frequente, em 17 de 19 total de *itens*, reafirmando assim a aceitação global da PD.
7. Relativamente à questão sobre a informação em falta no resumo da PD “*Existe informação adicional que está em falta no meu resumo*”, a moda foi 1, o que significa que o resumo final criado capta o essencial da entrevista, não descuidando aspectos fundamentais do doente enquanto pessoa, no que diz respeito à sua *personhood*.

### 5.3.Descrição do sentido de dignidade

1) Na baseline (T1), a soma (DP) do *score* total da EDig em T1 foi de 59,7 (13,719), sendo que a moda é 42. De acordo com Chochinov *et al.*<sup>31</sup>, apenas valores  $\geq 75$  representam um significativo sofrimento global relacionado com a perda de dignidade. Para além disto, das 25 perguntas da EDig, apenas 3 (12%) têm um *score*  $\geq 3$ , representando um sofrimento significativo relacionado com o sentido de dignidade.

Destes dados apresentados se depreende que a amostra não apresenta um significativo sofrimento relacionado com a perda de dignidade em T1. Isto pode estar relacionado com o facto dos participantes do estudo se encontrarem estáveis, seguidos em ambulatório, em contexto dos CSP, nos seus ambientes familiares, com vários recursos pessoais e sociais de dignidade<sup>20</sup> aparentemente salvaguardados, como seja na sua a manutenção de papéis, manutenção de normalidade, apoio social, *p.e.*

2) Apesar do global sentido de dignidade intacto, as questões “*Não ser capaz de realizar tarefas relacionadas com a vida de todos os dias (por exemplo, lavar-me, vestir-me)*”; “*Não ser capaz de continuar com as rotinas habituais*” e “*Sentir que já não sou quem era antes*” são as que apresentam um *score* médio  $\geq 3$ , sobretudo no início do estudo (T1). Verifica-se que as duas primeiras perguntas sofrem uma discreta melhoria em T3: 3,10 (1,483) para 3,00 (1,556); 3,40 (1,501) para 3,15 (1,461), respectivamente; sendo que a última pergunta não regista alteração do seu *score* entre os dois momentos de estudo: 3,70 (1,218) para 3,70 (1,129).

3) O sentido de dignidade de cada indivíduo tem uma etiologia multifactorial, sendo possível que nele existam traços menos permeáveis a mudança ou à contingência, seja ela de índole externa ou interna. Assim, existem aspectos do conceito de dignidade mais estáveis e, consequentemente, que não se alterem durante o período de estudo e após a aplicação da PD. Tal fica patente na pergunta relacionada com o sentido da vida espiritual, “*Preocupar-me que a minha vida espiritual não faça sentido.*“, que apresentam um grau de acordo de 100%.

4) De igual forma, as questões relacionadas com o apoio – quer dos profissionais de saúde, quer dos amigos e família –, apresentam graus de acordo elevados (85 e 80%, respectivamente) o que parece também expectável. Os doentes são seguidos pelos seus MF e EF, estando inseridos no seu contexto e meio familiar e social, em ambulatório, não havendo portanto nenhuma ruptura/isolamento provocado por um internamento hospitalar. Por outro lado, têm a possibilidade de ir mantendo de forma estreita o contacto e o acompanhamento pelos seus MF e EF, o que faz



com que se sintam acompanhados pelos profissionais de saúde, o que poderá justificar a baixa variação de resposta entre os dois momentos do estudo.

5) As questões relacionadas com o sofrimento físico, aceitação, preocupações relacionadas com o futuro, imagem que os outros possuem sobre a sua pessoa e capacidade de “lutar” pelos desafios que se vão apresentando no decurso da doença, apresentam uma elevada dispersão entre T1 e T3, com uma amplitude máxima de variação de 4 pontos (*vide* Tabela 7). Estes achados poderão expressar o processo de constante modificação ocorrida no decurso da doença, vulnerabilidade e dependência, traduzindo as várias fases pelas quais os doentes com necessidades paliativas passam.

#### 5.4. Impacto da execução da Pergunta da Dignidade

1) Do conjunto de todas as perguntas da Edig, as questões “*Não ser capaz de continuar com as rotinas habituais*” e “*Sentir que sou um fardo para os outros*” foram as que mais registaram um agravamento de 1 valor (em 25 e 30% dos participantes, respectivamente) o que se poderá justificar com a progressão da doença com consequente maior limitação, dependência e sobrecarga sobre terceiros e sensação exacerbada de ser um fardo.

2) Inversamente, as questões “*Sentir sofrimento físico*”; “*Sentir-me ansioso/a*”; “*Sentir que deixei “coisas por acabar”*”; “*Sentir que a minha doença e os cuidados de que necessito reduziram a minha privacidade*”; “*Não ser capaz de aceitar as coisas tal como elas estão.*” e “*Não ser tratado/a pelos outros com respeito ou compreensão*”, mostraram uma melhoria de 1 valor no *score* da EDig, em 25% dos participantes. Tal melhoria pode dever-se a uma mera casualidade circunstancial, a uma aceitação do processo de doença ou dever-se ao impacto produzido pela PD.

3) Os resultados sobre o impacto da PD sobre o sentido de dignidade devem ser analisados cautelosamente e consciência científica crítica. Com o desenho de estudo que serviu de base a esta investigação, sobretudo pela ausência de um grupo controlo e pela reduzida amostra (embora em menor escala de importância), não é possível concluir qual a eficácia da PD sobre o sentido de dignidade dos doentes avaliados. Os resultados apresentados servem apenas para observar um impacto nalguns dos *items* da EDig avaliados, servindo apenas como um estudo piloto, e como base a investigação futura de metodologia mais robusta.

4) Aparentemente os seguintes resultados parecem ser contraditórios: se, por um lado, através da resposta à pergunta seis do questionário feedback pós-PD (“*O meu resumo da PD aumenta o*

*meu sentido de dignidade*”), a média das respostas foi de 6,40 (0,681) em 7; por outro, a variação da soma do *score* da EDig entre T1e T3 foi marginal, tendo até sofrido um ligeiro agravamento de [59,70 (13,719)] em T1 para [60,05 (16,541)] em T3.

### 5.5. Limitações

Este estudo piloto apresenta diversas limitações que devem ser elencadas para que seja contextualizada a sua interpretação.

Em primeiro lugar, a amostra deste estudo é reduzida, ainda que tenha sido a possível face aos recursos e tempo disponíveis. Outro aspecto relacionado com a amostra refere-se ao facto de que não foi sujeita a um processo de aleatorização, sendo considerada uma amostra de conveniência. Apesar do esforço para objectivar critérios de inclusão, pedindo aos MF que seleccionassem todos os doentes que os cumprissem, não foi possível garantir que todos os doentes elegíveis fossem, de facto, seleccionados no período de tempo em que decorreu o estudo. Será possível que os MF tenham seleccionado apenas os doentes das suas listas com quem tivessem mais contacto, de quem se recordassem ou que se encontravam em estados de doença mais avançados.

Em segundo lugar, esta investigação piloto pretendeu apenas retirar conclusões preliminares acerca da aplicação da PD em contexto de CSP e, nesse sentido, o seu desenho de estudo não contemplou conscientemente a existência de um grupo controlo comparador face à PD. Tal facto, representa, talvez, a maior limitação da investigação agora apresentada, reduzindo significativamente a interpretação dos resultados e a real medição do impacto da PD no sentido de dignidade dos participantes.

## 5.6. Perspetivas futuras

Tendo em conta os resultados obtidos e as limitações apresentadas, sugerem-se os seguintes pontos para investigação futura:

- 1) Aumentar a dimensão amostral, recorrendo a um estudo multicêntrico constituído por diversas unidades de CSP de diferentes modelos assistenciais, ou seja, Unidades de Saúde Familiar e Unidades de Cuidados Saúde Personalizados;
- 2) Aumentar o intervalo de estudo entre T1-T3, por forma a averiguar se existe alteração significativa no sentido de dignidade através da utilização da EDig, relacionada com o factor tempo;
- 3) Tendo por base o presente estudo piloto, desenvolver futuramente um ensaio clínico aleatorizado e controlado, utilizando a PD como intervenção *versus* um grupo controlo de cuidados habituais, em doentes paliativos seguidos em CSP. Esta investigação terá os seguintes objectivos: 1) avaliar a eficácia da PD no sentido de dignidade; 2) avaliar a eficácia da PD na qualidade de vida e em diversos aspectos do sofrimento psicossocial; 3) avaliar o impacto da PD na relação e empatia dos MF face aos doentes paliativos que seguem, tentando perceber se o resumo gerado pela PD influencia a percepção e a forma como veem os seus doentes.

---

# CAPÍTULO VI

## CONCLUSÕES

---

## 6. Conclusões

---

No melhor do nosso conhecimento, este é o primeiro estudo piloto nacional e internacional, a estudar a utilização da PD em doentes com necessidades paliativas seguidos em CSP. As conclusões mais relevantes da nossa investigação são:

- 1) A PD é bem aceite em doentes identificados como tendo necessidades paliativas, em contexto de CSP;
- 2) Os doentes autorizam que seja disponibilizado o seu resumo da PD de modo a estar acessível aos seus MF e EF e a outros profissionais de saúde, nomeadamente hospitalares, se se encontrassem internados;
- 3) Os doentes recomendam a utilização desta ferramenta a outros doentes;
- 4) Os doentes consideram que a PD permite que os seus MF e EF os conheçam melhor, apesar da maior proximidade durante todo o ciclo de vida, característica da medicina geral e familiar. Este aspecto é particularmente relevante. Os MF têm o privilégio de acompanhar todas as fases de vida dos seres humanos, desde a concepção até a morte. Por isto, a relação diádica médico de família-doente é verdadeiramente única. Desta forma, o MF pode acompanhar o processo da doença, desde o seu diagnóstico, passando pela fase de tratamentos curativos, fazendo muitas vezes a ponte para a transição para os cuidados paliativos. Assim, a existência de uma ferramenta como a PD, criada para dar origem a uma nova informação e visão da *pessoa* – baseada em aspectos do Eu e não em comorbilidades ou padecimentos – valorizando-a e sustentando-a, permite aos profissionais de saúde alargar a sua intervenção muito para além dos procedimentos clínicos standardizados habituais;

## Referências Bibliográficas

---

1. Julião M, Barbosa A. Dignidade em Medicina. In: Barbosa A, ed. *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa; 2011.
2. Jacobson N. Dignity and health: a review. *Soc Sci Med* 2007 Jan;64(2):292-302.
3. Jacobson N. A taxonomy of dignity: a grounded theory study. *BMC Int Health Hum Rights*. 2009 Feb 24;9:3.
4. Nordenfelt L. Dignity and the care of the elderly. *Med Health Care Philos* 2003;6(2):103-10.
5. Nordenfelt, L. The Varieties of Dignity. *Health Care Analysis*, 2004; 12(2), 69–81.
6. World Medical Association (WMA). 1949. International Code of Medical Ethics. London: WMA General Assembly. Last amended 2006. Pilanesberg: WMA General Assembly. Disponível em: <https://www.wma.net/policies-post/wma-international-code-of-medical-ethics/> [acedido em 10 de Julho de 2017].
7. World Health Organization (WHO). 1994. A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe. Amsterdam: WHO: article 5.8. Disponível em: [http://www.who.int/genomics/public/eu\\_declaration1994.pdf?ua=1](http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf?ua=1) [acedido em 10 de Julho de 2017].
8. Tadd W, Bayer T, Dieppe P. Dignity in health care: reality or rhetoric. *Reviews in Clinical Gerontology* 2002; 12, 1-4.
9. Macklin, R. Dignity is a useless concept - It means no more than respect for persons or their autonomy. *BMJ* 2003;327:1419
10. Mylene B. Dignity is an overused concept, it lacks coherence. *British Medical Journal*. Rapid response to Macklin R. Dignity is a useless concept. *British Medical Journal* 2003;327(7429):1419–1420.
11. Julião M. Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2014.
12. Pokorny ME. The effect of nursing care on human dignity in the critically ill adult [dissertação]. Virginia: University of Virginia; 1989.
13. Matiti MR, Trorey G. Perceptual adjustment levels: patients' perception of their dignity in the hospital setting. *Int J Nurs Stud* 2004 Sep;41(7):735-44.
14. Wilson KG, Curran D, McPherson CJ. A burden to others: a common source of distress for the terminally ill. *CognBehavTher* 2005;34(2):115-23.

15. Rocha É, Sousa P, António N, Medeiros S, Julião M. [Letter to the Editor: The Concept of Dignity in Non-institutionalized Elderly People Cared for in Primary Health Care: A Preliminary Empirical Model]. *Acta Med Port.* 2018 Aug 31;31(7-8):441-442.
16. Jacobson N. Dignity and health: a review. *Soc Sci Med* 2007 Jan;64(2):292-302.
17. Chochinov HM. Dignity-conserving care-a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA.* 2002 May 1;287(17):2253-60.
18. Chochinov HM. Dignity in care: time to take action. *J Pain Symptom Manage.* 2013 Nov;46(5):756-9.
19. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet.* 2002 Dec 21-28;360(9350):2026-30.
20. Julião M, Barbosa A, 2012. O conceito de dignidade em Medicina. In: Barbosa A. ed. *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. p.239-269
21. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J ClinOncol.* 2005 Aug 20;23(24):5520-5.
22. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, HarlosM. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomized controlled trial. *Lancet Oncol.* 2011. Aug;12(8):753-62.
23. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ.* 2007 Jul 28;335(7612):184-7.
24. Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA.* 2001;286(15):1897–1902. doi:10.1001/jama.286.15.1897
25. Chochinov HM1, McClement S2, Hack T2, Thompson G2, Dufault B3, Harlos M4. Eliciting Personhood Within Clinical Practice: Effects on Patients, Families, and Health Care Providers. *J Pain Symptom Manage.* 2015 Jun;49(6):974-80.
26. Pan, J. Chochinov, H. The TIME Questionnaire: A tool for eliciting personhood and enhancing dignity in nursing homes. *Geriatric Nursing XX.* 2016; 1-5.
27. Julião M, Courelas C, Costa MJ, Correia Santos N, Fareleira F, Antunes B, Magalhães S, Faria de Sousa P, Chochinov HM. The Portuguese versions of the This Is ME Questionnaire and the Patient Dignity Question: tools for understanding and supporting personhood in clinical care. *Ann Palliat Med* 2018. doi: 10.21037/apm.2018.04.04

28. Johnston B, Gaffney M, Pringle J, Buchanan D: The person behind the patient: A feasibility study using the patient dignity question for patients with palliative care needs in hospital. *Int J Palliat Nurs* 2015;21:71–77.
29. Kirkwood B, Sterne J. *Essential medical statistics*. Malden, MA: Blackwell Science; 2016.
30. André P. Prevalência e características das pessoas com necessidades paliativas internadas em serviços hospitalares generalizados: contributo para a tradução e validação da ferramenta NECPAL-CCOMS-ICO© para a população portuguesa [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2018.
31. Gonçalves AL. Dignidade do doente paliativo em diferentes tipologias de cuidados [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2009.
32. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, Harlos M. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomized controlled trial. *Lancet. Oncol.* 2011 Aug;12(8):753-62.
33. Lemos Caldas M, Julião M. The Use of the Patient Dignity Question Palliative Patients Cared for in the Primary Care Setting: Preliminary Results. *J Palliat Med.* 2018 Aug;21(8):1062-1063.
34. Censos 2011. Disponível em [www.censos.ine.pt](http://www.censos.ine.pt). [acedido em 03 de Julho de 2019].
35. Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos. Biénio 2017-2018. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). Disponível em [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estratégico-CP\\_2017-2018-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estratégico-CP_2017-2018-1.pdf) [acedido em 03 de Julho de 2019].



---

# ANEXOS

---

## ANEXO 1

## CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia<sup>1</sup> e a Convenção de Oviedo<sup>2</sup>

*Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.*

### **Título do estudo:**

A utilização da pergunta da dignidade em doentes com necessidades paliativas seguidos em cuidados de saúde primários: um estudo piloto

### **Enquadramento e Explicação do estudo:**

Este estudo decorre no âmbito do projeto de investigação para a Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos, pela Faculdade de Medicina- Universidade de Lisboa (FML), orientado pelo Prof. Doutor Miguel Julião, da Escola de Medicina da Universidade do Minho, em colaboração com a Unidade de Saúde Familiar Travessa da Saúde- ACES Loures Odiveiras.

Tem como avaliar a aceitação da Perguntada da Dignidade em doentes com necessidades paliativas seguidas em Cuidados de Saúde Primários. Este questionário foi construído para recolher informação pessoal, significativa que considere ser importante para que os profissionais de saúde, responsáveis por si, lhe prestem o melhor cuidado possível.

O investigador desloca-se à USF Travessa da Saúde, em dias previamente combinados, para as entrevistas com cada participante.

A participação no estudo inclui dois momentos de recolha de dados, em dois dias diferentes, com a duração de cerca de 20 minutos. As entrevistas com o investigador serão gravadas. Na primeira reunião serão recolhidas as respostas ao Questionário sócio-demográfico, à Escala da Dignidade e à Pergunta da Dignidade<sup>3</sup>. Na segunda reunião será apresentado o resumo da informação recolhida e serão registadas as suas impressões sobre a aplicação da pergunta da dignidade, através de um questionário feedback pós-PD, e novamente a Escala da Dignidade.

### **Condições e financiamento:**

Este estudo não carece de financiamento e não haverá lugar a compensação aos participantes, nem ressarcimento de despesas de deslocação uma vez que tal, não é aplicável.

### **Considerações Éticas:**

Este estudo foi submetido a apreciação da Comissão Científica da FML, da Comissão de Ética da FML, e da Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (ARSLVT).

A participação no estudo é voluntária. Caso aceite e depois queira recusar, pode fazê-lo a qualquer momento, sem qualquer dano ou prejuízo, caso não queira participar.

---

<sup>1</sup> [http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao\\_Helsinki\\_2008.pdf](http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinki_2008.pdf)

<sup>2</sup> <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

<sup>3</sup> Courelas C, Julião M, et al. Tradução, adaptação e validação do TIME Questionnaire e da Pergunta da Dignidade para Português Europeu - resultados preliminares. Congresso de Apresentação de Projectos de Opção III da Escola de Medicina da Universidade do Minho; 2017 Jun 28; Portugal. Braga; 2017.

**Confidencialidade e anonimato:**

Os contactos entre participantes e investigadores, serão feitos em ambiente de privacidade. Todos os dados recolhidos são confidenciais e serão utilizados somente nesta investigação. A identificação dos participantes será ocultada no tratamento dos dados. Os registos áudio das entrevistas serão mantidos até ao fim do projeto de investigação, após o qual serão destruídos.

O investigador responsável pela recolha de dados agradece a sua participação:

Mafalda Lemos Caldas, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Assinatura: ... ..

-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-

*Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.*

Nome: ... ..

Assinatura: ... .. Data: ..... /..... /.....

*Este documento é composto de 2 página s e feito em duplicado: uma via para o investigador, outra para a pessoa que consente.*

## ANEXO 2

## Dados sociodemográficos e clínicos

(A preencher pelo investigador)

<b>1) Idade:</b> ____ anos	<b>2) Sexo:</b> <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino	<b>3) Estado marital:</b> <input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Divorciado <input type="checkbox"/> Viúvo <input type="checkbox"/> União Facto <input type="checkbox"/> Separação Facto
<b>4) Nível Educacional:</b> <input type="checkbox"/> Não sabe ler/escrever <input type="checkbox"/> Sabe ler e/ou escrever (sem escolaridade) <input type="checkbox"/> 1º Ciclo <input type="checkbox"/> 2º e 3º Ciclos <input type="checkbox"/> Ensino Secundário <input type="checkbox"/> Ensino Superior <input type="checkbox"/> Mestrado <input type="checkbox"/> Doutoramento	<b>5) Profissão</b> <input type="checkbox"/> Sector Primário <input type="checkbox"/> Sector Secundário <input type="checkbox"/> Sector Terciário <input type="checkbox"/> Reformado <input type="checkbox"/> Desempregado	<b>6) Afiliação Religiosa:</b> <input type="checkbox"/> Católica <input type="checkbox"/> Protestante <input type="checkbox"/> Judaica <input type="checkbox"/> Outra _____
<b>7) Com quem vive?</b> <input type="checkbox"/> Isolado <input type="checkbox"/> Cônjuge <input type="checkbox"/> Filhos <input type="checkbox"/> Pais <input type="checkbox"/> Instituição	<b>8) Cuidador principal:</b> _____	<b>9) Tempo de Diagnóstico:</b> _____ meses/anos
<b>10) Patologia primária:</b> <input type="checkbox"/> Conhecida <input type="checkbox"/> Desconhecida <input type="checkbox"/> Tumoral <input type="checkbox"/> Não Tumoral Localização: _____	<b>11) Metastização (se patologia tumoral):</b> <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim  Onde? <input type="checkbox"/> Ganglionar <input type="checkbox"/> Cerebral <input type="checkbox"/> Óssea <input type="checkbox"/> Pulmonar <input type="checkbox"/> Hepática <input type="checkbox"/> Peritoneal <input type="checkbox"/> Pleural <input type="checkbox"/> Meníngea <input type="checkbox"/> Outra _____	<b>12) Seguimento prévio em Cuidados Paliativos:</b> <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não Onde? _____ Há _____ meses/anos
<b>13) Outras informações relevantes:</b> _____ _____		

## ANEXO 3

## Escala de Dignidade

(Escala de auto-preenchimento. Deve ser dada ao doente)

**Por favor, indique em que medida cada um dos seguintes itens tem sido um problema ou preocupação para si nos últimos dias.**

**1. Não ser capaz de realizar tarefas relacionadas com a vida de todos os dias (por exemplo, lavar-me, vestir-me).**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**2. Não ser capaz de realizar, sem auxílio, actividades relacionadas com o meu corpo e higiene pessoal (exemplo: precisar de ajuda nas idas à casa de banho).**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**3. Sentir sofrimento físico (dor, falta de ar, enjoos, etc.).**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**4. Sentir que a imagem que os outros têm de mim se alterou significativamente.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**5. Sentir-me deprimido/a.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**6. Sentir-me ansioso/a.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**7. Sentir incerteza quanto à minha doença e tratamento.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**8. Preocupar-me com o meu futuro.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--



**9. Não ser capaz de pensar com clareza.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**10. Não ser capaz de continuar com as rotinas habituais.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**11. Sentir que já não sou quem era antes.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**12. Não me sentir com valor ou valorizado/a.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**13. Não ser capaz de manter papéis importantes (marido ou esposa, pai ou mãe, etc.).**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**14. Sentir que a vida já não tem significado ou objectivo.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**15. Sentir que, durante a minha vida, não dei nenhum contributo significativo ou duradouro.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**16. Sentir que deixei “coisas por acabar”. (exemplo, coisas que não disse ou não acabei).**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**17. Preocupar-me que a minha vida espiritual não faça sentido.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**18. Sentir que sou um fardo para os outros.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**19. Sentir que não tenho controlo sobre a minha vida.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**20. Sentir que a minha doença e os cuidados de que necessito reduziram a minha privacidade.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**21. Não me sentir apoiado/a pelo meu grupo de amigos e família.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**22. Não me sentir apoiado/a pelos profissionais de saúde.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**23. Sentir que, mentalmente, já não sou capaz de “lutar” pelos desafios da minha doença.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**24. Não ser capaz de aceitar as coisas tal como elas estão.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--

**25. Não ser tratado/a pelos outros com respeito ou compreensão.**

1. <input type="checkbox"/> Nenhum problema	2. <input type="checkbox"/> Um pequeno problema	3. <input type="checkbox"/> Um problema	4. <input type="checkbox"/> Um grande problema	5. <input type="checkbox"/> Um problema enorme
---	---	---	--	--



## Questionário feedback pós- Pergunta da Dignidade

*(Escala de auto-preenchimento. Deve ser dada ao doente)*

A partir da sua resposta à versão portuguesa da Pergunta da Dignidade (PD), foi elaborado um resumo com a informação que considerou importante e significativa para si, enquanto pessoa, e que considerou ser relevante para partilhar com os profissionais de saúde que o acompanham e são responsáveis por lhe prestar cuidados de saúde.

Tendo o seu resumo individual, elaborado a partir da sua resposta, assinale por favor o seu grau de concordância com cada uma das seguintes afirmações, utilizando a escala de 1 (discordo completamente) a 7 (concordo completamente).

Preencha o círculo correspondente à sua resposta:

O meu resumo está de acordo com a minha resposta à PD.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<hr/>							
O meu resumo da PD está correto.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<hr/>							
O meu resumo da PD está completo.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<hr/>							
O meu resumo da PD é claro.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<hr/>							
O meu resumo da PD é preciso.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<hr/>							
O meu resumo da PD aumenta o meu sentido de dignidade.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<hr/>							
É importante que os meus médico e enfermeiro de família tenham acesso a este resumo.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<hr/>							
Este resumo pode modificar a forma como os meus médico e enfermeiro de família me vêm e me estimam.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<hr/>							
Este resumo permite que os meus médico e enfermeiro de família conheçam melhor aquilo que é importante para mim.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<hr/>							
Este resumo permite que os meus médico e enfermeiro de família conheçam melhor as minhas preocupações e interesses.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
<hr/>							
Este resumo permite que os meus médico e enfermeiro de família conheçam melhor os valores que são importantes para mim.	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦

Doente nº

Este resumo permite que os meus médico e enfermeiro de família conheçam melhor as áreas da minha vida que me estão a causar maior dificuldade ou angústia.

①

②

③

④

⑤

⑥

⑦

Autorizaria que fosse disponibilizada a informação da PD de modo a estar acessível aos médico e enfermeiro de família que cuidam de mim?

①

②

③

④

⑤

⑥

⑦

Gostaria que fosse disponibilizada uma cópia do meu resumo da PD, juntamente com a minha informação clínica (processo clínico), para estar acessível aos profissionais de saúde que cuidam de mim.

①

②

③

④

⑤

⑥

⑦

Se estivesse internado, gostaria que fosse colocado o meu resumo da PD, no quarto/enfermaria, junto de mim, para estar acessível aos profissionais de saúde responsáveis por mim.

①

②

③

④

⑤

⑥

⑦

Existe alguma informação adicional que gostaria que constasse no seu resumo da PD e que não foi suficientemente detalhada.

①

②

③

④

⑤

⑥

⑦

Gostaria de receber uma cópia do meu resumo da PD.

①

②

③

④

⑤

⑥

⑦

Gostaria de dar uma cópia do meu resumo da PD a alguém significativo na minha vida (por exemplo: familiar, amigo, outro).

①

②

③

④

⑤

⑥

⑦

Recomendaria a aplicação do questionário da PD a outras pessoas.

①

②

③

④

⑤

⑥

⑦



Exma. Senhora

Dr. <sup>a</sup> Mafalda Lemos Caldas

[mafalda@caldas.pt](mailto:mafalda@caldas.pt)

C/C:

Sua Referência

Sua Comunicação de

Nossa Referência

Data

12160/CES/2017

7.11.2017

**Assunto: A utilização da pergunta da dignidade em doentes com necessidades paliativas seguidos em Cuidados de Saúde Primários: um estudo piloto.**

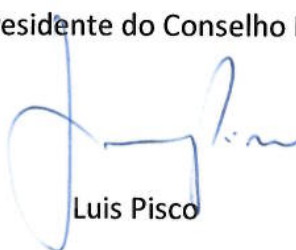
A Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT, apreciou o projecto mencionado em epígrafe, na sua reunião da secção de investigação, no dia 3.11.2017, tendo sido emitido um parecer favorável.

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar

O Conselho Directivo, atento ao teor do parecer emitido, entende estarem reunidas as condições para a sua concretização.

Com os melhores cumprimentos,

O Vice - Presidente do Conselho Directivo



Luis Pisco

## Parecer

**Proc.077/CES/INV/2017**

**Título:** “ A utilização da pergunta da dignidade em doentes com necessidades paliativas seguidos em Cuidados de Saúde Primários: um estudo piloto”

**Enquadramento institucional do proponente:** Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa

**Investigador/Proponente:** Mafalda Lemos Caldas (Curriculum vitae anexo)

**Orientadores de formação:** Prof. Doutor Miguel Julião (Declaração anexa). Co-Orientador: Prof. Dr. António Barbosa

**Fundamentação do estudo:** O estudo baseia-se sobre um enquadramento relativo ao conceito de dignidade mais particularmente na área dos cuidados paliativos. Reflete sobre o uso de instrumentos susceptíveis de promover o sentido de dignidade dos doentes no decurso do processo dos cuidados paliativos, facilitadores do entendimento pelos profissionais de saúde intervenientes, das necessidades sentidas pela pessoa doente. Um destes instrumentos é a “Pergunta da Dignidade”: “ O que precisamos de saber sobre si para podermos dar-lhe o melhor cuidado possível?”.

Atendendo ao que já se sabe sobre o impacto da utilização da “Pergunta da Dignidade”, falta entender o que se pretende obter como conhecimento de novo através deste estudo específico(Especificidade cultural em Portugal? Especificidade dos pacientes seguidos em CSP? Aprofundamento do conhecimento?).

**Objectivos:** O objectivo do estudo é de “Estudar a aceitação da “Pergunta da Dignidade” em doentes com necessidades paliativas, seguidos em CSP” com objectivos secundários de averiguar se a resposta a “Pergunta da Dignidade” aumenta o sentido de dignidade dos doentes; se a informação gerada pela “Pergunta da Dignidade” é importante para os profissionais de saúde que prestam cuidados; se a “Pergunta da Dignidade” permite que os profissionais de saúde conheçam melhor o que é importante para os doentes que cuidam; se os doentes recomendariam a “Pergunta da Dignidade” a outros doentes.

### **Apreciação:**

O objectivo do estudo é de “Estudar a aceitação da “Pergunta da Dignidade” em doentes com necessidades paliativas, seguidos em CSP”

O enquadramento do estudo permite sustentar o seu **valor social**. Mas, atendendo ao que já se sabe sobre o impacto da utilização da “Pergunta da Dignidade”, falta entender o que se pretende obter como conhecimento de novo através deste estudo específico (Especificidade cultural em Portugal? Especificidade dos pacientes seguidos em CSP? Aprofundamento do conhecimento?).

A proponente apresenta o curriculum vitae e a declaração do Orientador de Formação o que permite aferir a sua experiência e a supervisão adequada ao contexto do estudo.

A metodologia está explícita e parece adequada para responder ao objectivo do estudo. A população estudada e a amostra escolhida colocam algumas dúvidas quanto à garantia do princípio de **justiça** (não



discriminação?). Nos critérios de exclusão não poderão participar no estudo os doentes com incapacidade de compreensão e expressão da língua portuguesa ou incapacidade de fornecer consentimento informado.

Mas, na metodologia, o protocolo envolve uma entrevista breve junto do doente ou dum familiar / pessoa significativa se a entrevista ao doente não for possível. Seria de ponderar se esta metodologia não poderia permitir incluir doentes com dificuldades na expressão da língua portuguesa ou dificuldade no fornecimento do consentimento informado, doentes com vulnerabilidade específica para os quais a pergunta de investigação se coloca com maior acuidade? No protocolo uma das variáveis é a raça que não existe no questionário de colheita dos dados. Seria de esclarecer a intenção da proponente em manter esta variável sabendo a dificuldade na definição do que é raça.

De qualquer forma, o protocolo tal como apresentado e esclarecidas estas dúvidas garante **validade científica**.

Seria de ponderar a estimativa dos custos financeiros e humanos do estudo a confrontar com o acréscimo de conhecimento que poderá ser obtido.

Em relação ao respeito pela **autonomia do paciente**, é fornecida uma proposta de consentimento informado com introdução clara sobre o objectivo do estudo. Confirma a atenção particular da proponente em relação a garantir esta autonomia e ao **respeito pela dignidade humana**. Convém rever o papel eventual do familiar/pessoa significativa na eventual colaboração no estudo.

A segurança e propriedade dos dados estão explícitas e garantem **confidencialidade e privacidade**. Havendo registos áudio e dados confidenciais anonimizados que ficaram na posse e responsabilidade da investigadora é importante ponderar um prazo para a destruição dos dados (3 a 5 anos após a publicação?)

Assim o parecer é favorável condicionado à entrega dos elementos em falta (declaração do Diretor do ACeS) e ao esclarecimento dos problemas identificados.

6.10.2017

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar

**Foram esclarecidas as dúvidas colocadas por esta Comissão pelo que o estudo tem parecer favorável.**

Lisboa, 3.11.2017

A relatora: Pascale Charondière

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar

## ANEXO 6



**Presidente**

Prof. Doutor José Luis B. Ducla Soares (CHLN e CAML)

**Vice-Presidente**

Prof.<sup>a</sup>. Doutora Maria Luisa Figueira (CAML)

**Membros**

Prof. Doutor Alexandre Mendonça (CHLN)

Prof.<sup>a</sup>. Doutora Ana Isabel Lopes (CHLN)

Prof.<sup>a</sup>. Doutora Maria do Céu Rueff (CAML)

Padre Fernando Sampaio (CHLN)

Mestre Enf.<sup>a</sup>. Graça Roldão (CHLN)

Prof. Doutor João Forjaz Lacerda (CAML)

Prof. Doutor João Lavinha (CAML)

Prof.<sup>a</sup>. Doutora Mafalda Videira (CAM;L)

Prof. Doutor Mário Miguel Rosa (CHLN)

Exma. Senhora

Dra. Mafalda Lemos Caldas

Rua José Cardoso Pires, Nº 1 - 1º Dtº

1750-430 LISBOA

Lisboa, 14 de Junho de 2018

Nossa Ref.<sup>a</sup>. Nº 139/18

**Assunto:** Estudo "A utilização da pergunta da dignidade (PD) em doentes com necessidades paliativas seguidos em cuidados de saúde primários: um estudo piloto"

**Relator -** *Mestre Enfermeira Graça Roldão*

Pela presente informamos que o projeto citado em epígrafe, a realizar no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, obteve, na reunião realizada em 5 de Junho de 2018, parecer favorável da Comissão de Ética,

O estudo obedece aos requisitos éticos fundamentais que devem ser respeitados em matéria de investigação clínica, refletindo o primado da dignidade e da integridade humanas.

Encontra-se assegurado o direito à integridade moral e física do participante, cumpre as precauções essenciais tendo como desígnio minimizar eventuais danos para os seus direitos de personalidade, bem como o direito à privacidade e à proteção dos dados pessoais que lhe dizem respeito, em harmonia com o respetivo regime jurídico.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética do CHLN e CAML

Prof. Doutor José Luis B. Ducla Soares





### **Autorização n.º 10501/ 2017**

Mafalda Ferreira Rodrigues Neto Filipe Lemos Caldas notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPd) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de realizar um Estudo Clínico sem Intervenção, denominado A UTILIZAÇÃO DA PERGUNTA DA DIGNIDADE EM DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS SEGUIDOS EM CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS: UM ESTUDO PILOTO. .

O participante é identificado por um código especificamente criado para este estudo, constituído de modo a não permitir a imediata identificação do titular dos dados; designadamente, não são utilizados códigos que coincidam com os números de identificação, iniciais do nome, data de nascimento, número de telefone, ou resultem de uma composição simples desse tipo de dados. A chave da codificação só é conhecida do(s) investigador(es).

É recolhido o consentimento expresso do participante ou do seu representante legal.

A informação é recolhida diretamente do titular.

As eventuais transmissões de informação são efetuadas por referência ao código do participante, sendo, nessa medida, anónimas para o destinatário.

A CNPD já se pronunciou na Deliberação n.º 1704/2015 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios aplicáveis para o correto cumprimento da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro, alterada pela Lei n.º 103/2015, de 24 de agosto, doravante LPD, bem como sobre as condições e limites aplicáveis ao tratamento de dados efetuados para a finalidade de investigação clínica.

No caso em apreço, o tratamento objeto da notificação enquadra-se no âmbito daquela deliberação e o responsável declara expressamente que cumpre os limites e condições aplicáveis por força da LPD e da Lei n.º 21/2014, de 16 de abril, alterada pela Lei n.º 73/2015, de 27 de junho – Lei da Investigação Clínica –, explicitados na Deliberação n.º 1704/2015.

O fundamento de legitimidade é o consentimento do titular.



A informação tratada é recolhida de forma lícita, para finalidade determinada, explícita e legítima e não é excessiva – cf. alíneas a), b) e c) do n.º 1 do artigo 5.º da LPD.

Assim, nos termos das disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, da alínea a) do n.º 1 do artigo 28.º e do artigo 30.º da LPD, bem como do n.º 3 do artigo 1.º e do n.º 9 do artigo 16.º ambos da Lei de Investigação Clínica, com as condições e limites explicitados na Deliberação da CNPD n.º 1704/2015, que aqui se dão por reproduzidos, autoriza-se o presente tratamento de dados pessoais nos seguintes termos:

**Responsável** – Mafalda Ferreira Rodrigues Neto Filipe Lemos Caldas

**Finalidade** – Estudo Clínico sem Intervenção, denominado A UTILIZAÇÃO DA PERGUNTA DA DIGNIDADE EM DOENTES COM NECESSIDADES PALIATIVAS SEGUIDOS EM CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS: UM ESTUDO PILOTO.

**Categoria de dados pessoais tratados** – Código do participante; idade/data de nascimento; género; dados da história clínica; dados de qualidade de vida/efeitos psicológicos

**Exercício do direito de acesso** – Através dos investigadores, presencialmente

**Comunicações, interconexões e fluxos transfronteiriços de dados pessoais identificáveis no destinatário** – Não existem

**Prazo máximo de conservação dos dados** – A chave que produziu o código que permite a identificação indireta do titular dos dados deve ser eliminada 5 anos após o fim do estudo.

Da LPD e da Lei de Investigação Clínica, nos termos e condições fixados na presente Autorização e desenvolvidos na Deliberação da CNPD n.º 1704/2015, resultam obrigações que o responsável tem de cumprir. Destas deve dar conhecimento a todos os que intervenham no tratamento de dados pessoais.

Lisboa, 15-09-2017



A Presidente

Filipa Calvão

## ANEXO 8



# PALLIATIVE & SUPPORTIVE CARE



**CAMBRIDGE**  
UNIVERSITY PRESS

## THE PORTUGUESE PATIENT DIGNITY QUESTION: A CROSS-SECTIONAL STUDY OF PALLIATIVE PATIENTS CARED FOR IN PRIMARY CARE.

Journal:	<i>Palliative &amp; Supportive Care</i>
Manuscript ID	PAX-OA-2019-0223.R2
Manuscript Type:	Original Article
Date Submitted by the Author:	n/a
Complete List of Authors:	Lemos Caldas, Mafalda; USF Travessa da Saúde, ACES Loures Odivelas; Universidade de Lisboa Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa Julião, Miguel; Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Sintra, Cuidados Paliativos; Santos, Ana ; Departamento de Epidemiologia, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, Centro de Investigação em Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa Chochinov, Harvey; Department of Psychiatry, Research Institute of Oncology and Hematology, Cancer Care Manitoba, Manitoba, Canada, Department of Psychiatry, Research Institute of Oncology and Hematology, Cancer Care Manitoba, Manitoba, Canada
Keywords:	Dignity, personhood, Patient Dignity Question, palliative care, primary care

SCHOLARONE™  
Manuscripts

## THE PORTUGUESE PATIENT DIGNITY QUESTION: A CROSS-SECTIONAL STUDY OF PALLIATIVE PATIENTS CARED FOR IN PRIMARY CARE.

### Corresponding author:

**Mafalda Lemos Caldas, MD, MSc**

USF Travessa da Saúde, ACeS Loures Odivelas, Portugal

Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal

Email: mafalda@caldas.pt

### Why did the authors choose P&SC?

The authors chose P&SC because it has an easy and efficient online submission system, broad worldwide readership, quick time to first decision and submission, rapid publication and indexed by all the major and important scientific information services.

### Category of manuscript

Original article

### Ethical approval

Ethical approval was obtained.

**Funding:** This research received no specific funding.

**Declaration of conflicts of interest:** The Authors declare that there is no conflict of interest.

**THE PORTUGUESE PATIENT DIGNITY QUESTION: A CROSS-SECTIONAL STUDY OF PALLIATIVE PATIENTS CARED FOR IN PRIMARY CARE.****Short title: THE PORTUGUESE PATIENT DIGNITY QUESTION IN PRIMARY CARE.****Mafalda Lemos Caldas, MD, MSc**

USF Travessa da Saúde, ACeS Loures Odivelas, Portugal

Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal

**Miguel Julião, MD, MSc, PhD**

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Sintra, Portugal

**Ana João Santos, MSc, PhD**

Departamento de Epidemiologia, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge

Centro de Investigação em Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal

**Harvey Max Chochinov, OC, OM, MD, PhD, FRCPC, FRSC**

Department of Psychiatry, Research Institute of Oncology and Hematology, Cancer Care

Manitoba, Manitoba, Canada

**Corresponding author:****Mafalda Lemos Caldas, MD, MSc**

USF Travessa da Saúde, ACeS Loures Odivelas, Portugal

Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal

Email: mafalda@caldas.pt

Phone: +351916534672

**Manuscript pages: 10****Number of tables: 3**

## THE PORTUGUESE PATIENT DIGNITY QUESTION: A CROSS-SECTIONAL STUDY OF PALLIATIVE PATIENTS CARED FOR IN PRIMARY CARE.

### ABSTRACT

**Introduction:** The Patient Dignity Question (PDQ) is a clinical tool developed with the aim of reinforcing the sense of personhood and dignity, enabling health care providers (HCPs) to see patients as people and not solely based on their illness.

**Objectives:** To study the acceptability and feasibility of the Portuguese version of the PDQ (PDQ-PT) in a sample of palliative care patients cared for in primary care (PC).

**Methods:** A cross-sectional study using 20 palliative patients cared for in a PC Unit. A post-PDQ satisfaction questionnaire was developed.

**Results:** Twenty participants were included, 75% were male; average age was 70 years old. Patients found the summary accurate, precise and complete; all said they would recommend the PDQ to others and want a copy of the summary placed on their family physician's medical chart. They felt the summary heightened their sense of dignity, considered it important that HCPs have access to the summary and indicated that this information could affect the way HCPs see and care for them. The PDQ-PT's took seven minutes on average to answer; and 10 minutes to complete the summary.

**Significance of Results:** The PDQ-PT is well accepted and feasible to use with palliative patients in the context of PC and seems to be a promising tool to be implemented. Future trials are now warranted.

**Keywords:** Dignity; personhood; Patient Dignity Question; palliative care; primary care.

## INTRODUCTION

Dignity is an important concept for medical practice, especially in the field of palliative care. To understand and promote patient dignity, Chochinov *et al.* (2005) developed a single item tool designed to probe patient personhood, the Patient Dignity Question (PDQ)—“What do I need to know about you as a person to give you the best care possible?”. This tool has been translated and validated to European Portuguese (PDQ-PT) – “O que precisamos saber sobre si enquanto pessoa para podermos dar-lhe o melhor cuidado possível?”. (Julião *et al.*, 2018). The PDQ was designed to elicit a brief conversation (10-20 minutes), after which a one to three paragraph written summary are prepared. Patients are then given the opportunity to read their PDQ summary for the purpose of determining its accuracy and the need for any corrections. Additionally, patients are offered the opportunity to decide if they wished to have their written summary placed on their medical chart.

In a cross-sectional study in Canada, (Chochinov *et al.*, 2005) 93% of patients reported feeling the information obtained by the PDQ was important for health care providers (HCPs) to know and 99% would recommend it to others. In the same study, 90% of HCPs indicated they learned something new about their patients and 59% indicated the PDQ influenced their degree of empathy (Chochinov *et al.*, 2005). A Portuguese study by Julião *et al.* (2018) performed in non-institutionalized active elderly showed that answering the PDQ-PT captured their essence as a person, heightened their sense of dignity and prompted HCPs to gain appreciation regarding their patient’s suffering.

To date no studies have examined the application of the PDQ in the context of primary care (PC). Our objective was to study the acceptability and the feasibility of the PDQ-PT in a small sample of palliative patients cared for in the PC setting.

## METHODS

A cross-sectional study using a convenience sample of 20 palliative patients cared for in a PC unit located in Lisboa, seen between February 2018 and April 2019. The inclusion criteria included: being 18 years old or older; having palliative care needs evaluated by clinical consensus and verified using the NECPAL-CCOMS-ICO- $\alpha$ -PT (André 2018); having no palliative care follow-up in secondary or tertiary palliative centers; the ability to read and speak Portuguese; being cognitively intact and the ability to provide written informed consent. After being deemed eligible and obtaining the written informed consent, participants entered the first study phase in which they were asked to fill out the sociodemographic questionnaire. After completing the latter, each patient answered the PDQ-PT. The PI then produced a written PDQ summary comprised of one to three paragraphs. A second research contact was arranged to deliver of the summary within 15 days, inviting the patient to evaluate its accuracy and complete a feedback questionnaire comprised of 19 items rated on a Likert scale: 1 “strongly disagree”–7 “strongly agree”, regarding their perceptions of PDQ-PT process and summary (Table 1).

**Statistical analysis**

Statistical analysis included descriptive analysis of participants' sociodemographic and health status characteristics. To assess acceptability and feasibility of the PDQ-PT measures of central tendency were used. Data analysis was performed using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS®) software 25.0 for Windows®.

**Ethical approval**

This study received ethical approval from the Ethics Committee of the Administração Regional de Saúde Lisboa e Vale do Tejo (12160/CES/2017); the Ethics Committee from the Lisbon Academic Medical Centre (IFA-M/2018-02-01); and the Portuguese Data Protection Authority (Autorização nº 10501/ 2017).

**RESULTS****Participants**

Twenty-nine eligible patients were invited to take part in the study, all of whom agreed to do so. Nine were excluded (four died; three deteriorated clinically; and two were not able to read and sign the informed consent), leaving a final sample of 20 participants (response rate of 69%). Seventy-five percent of our sample were male. The average age was 70 years old (range, 56–91 years old). The majority of participants were married (80%) and Catholic (60%) (Table 2).

**Acceptability and Feasibility**

All patients found the PDQ-PT summary accurate (7.0, SD=0.22), precise (7.0, SD=0.00) and complete (7.0, SD=0.22), and did not report that there was any information lacking in the PDQ summary (1.7, SD=1.04). Eighty percent wished to receive a copy of the summary, 100% would recommend the PDQ to others, and 100% would want a copy of the summary placed into their family physician's medical chart and would wish to have it placed at their bedside/ward if they were hospitalized (6.7, SD=0.59). Participants strongly felt that the PDQ summary heightened their sense of dignity (6.4, SD=0.68), and considered it important that HCPs have access to PDQ summary (6.4, SD=0.99) and that it could affect the way HCPs see and care for them (6.9, SD=0.31), allowing professionals to know about what really matters to them (6.6, SD=0.61), their life's values (6.9, SD=0.37), concerns and preferences (7.0, SD=0.22) and main areas of distress (6.5, SD=0.69) (Table 3). Participants felt that PDQ responses were critical for HCPs to know, wished to have their summaries placed in their medical chart (6.7, SD=0.59) and wanted to receive copies. They did not show a strong desire to deliver it to family or friends (4.3, SD=2.02). When analyzing the column of modes in Table 3, we can find the answer "7 - strongly agree" as the most frequent value, reaffirming the strong acceptance of the PDQ and its protocol. The post-PDQ question regarding the necessity to add additional information to the PDQ summary, revealed a mode=1, showing that the creation of the summary accurately captured the content of the interview. Although a formal qualitative content analysis was not undertaken, responses to the PDQ-PT included statements of patients' values, pride, wishes and expressions of love.

On average, it took seven minutes [3-42 minutes] to respond to the PDQ-PT. The mean time to prepare the PDQ summary was 10 minutes [5-22 minutes].

## DISCUSSION

Eliciting personhood in the medical practice increases the likelihood that patients feel cared about and, therefore, satisfied with the medical attention they receive.<sup>1</sup> Taking an interest in who they are, what matters to them, and how they want to be seen enhances trust, allowing patients' disclosure of various personal aspects that may influence medical decision making, thus improving diagnostic accuracy and patient safety (Maguire *et al.*, 1996; Sage *et al.*, 2003; Thom *et al.*, 2004; Chochinov *et al.*, 2007; Pichert *et al.*, 2008; Lopez *et al.*, 2017). The PDQ offers a simple and effective means of placing personhood on the clinical radar.

To the best of our knowledge, this is the first study examining the PDQ in palliative care patients cared for in the PC setting, after our published preliminary results (Lemos Caldas *et al.*, 2018). Our results show that the PDQ-PT is well accepted and feasible to use in patients with palliative care needs being cared for by family doctors in the PC setting. In this study, the PDQ-PT showed substantial patient acceptability. Patients reported the summary was accurate, precise and complete. All participants would recommend the PDQ to others, want a copy of the summary placed on their family physician's medical chart and give permission to place it at their bedside or ward if they had a hospital admission. They strongly felt that the PDQ summary heightened their sense of dignity, considered it important that HCPs have access to PDQ-PT summary and that this information could affect the way HCPs see and care for them, through knowing their personal values, concerns and preferences and main areas of distress.

Like any study, ours had limitations. Firstly, we used a convenience sample consisting primarily of older patients. As such, future research using the PDQ within younger cohorts deserves further examination. Secondly, we acknowledge our small sample size; larger samples may allow pre and post testing of formal measures of dignity related distress. (Chochinov *et al.*, 2008) Finally, the majority of our participants had malignancies; it is essential to explore in the utility and acceptability of this clinical tool in other terminal conditions, such as chronic organ failure.

We believe that future studies investigating the PDQ's utility and efficacy in the PC clinical setting should include: 1) developing multicentric randomized controlled trials comparing the PDQ-PT with standard care; 2) studying how the PDQ affects the way HCPs see and care for their palliative care patients, shifting their attitudes from a biomedical model to one based on respect, compassion and personhood; and finally 3) how the PDQ affects HCPs emotional connectedness with patients nearing death.

In the PC setting, the PDQ-PT seems to be a promising tool to be implemented and may enhance patient/doctor relationships, allowing a new perspective on how professionals perceive and respond to personhood within the clinical setting.

**ACKNOWLEDGMENTS**

To every patient and family physician willing to participate in our study. We want to thank the Direction of the USF Travessa da Saúde and the ACeS Loures Odivelas for allowing this project.

For Peer Review



## REFERENCES

André P. (2018) Prevalência e características das pessoas com necessidades paliativas internadas em serviços hospitalares generalizados: contributo para a tradução e validação da ferramenta NECPAL-CCOMS-ICO® para a população portuguesa. Master dissertation. Lisbon: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Chochinov H., Hassard T, McClement S, et al. (2008) The Patient Dignity Inventory: A novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6), 559–371.

Chochinov HM, McClement S, Hack T, Thompson G, Dufault B, Harlos M. (2015) Eliciting Personhood Within Clinical Practice: Effects on Patients, Families, and Health Care Providers. *J Pain Symptom Manage*, 49(6):974-80.

Chochinov HM. (2007) Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*, 335: 184–187.

Julião M, Courelas C, Costa MJ, Correia Santos N, Fareleira F, Antunes B, Magalhães S, Faria de Sousa P, Chochinov HM. (2018) The Portuguese versions of the This Is ME Questionnaire and the Patient Dignity Question: tools for understanding and supporting personhood in clinical care. *Ann Palliat Med*. Oct;7(Suppl3):S187-S195.

Lemos Caldas M, Julião M. (2018) The Use of the Patient Dignity Question in Palliative Patients Cared for in the Primary Care Setting: Preliminary Results. *J Palliat Med.*; 21(8):1062-1063.

Lopez C, Bertram-Farough A, Heywood D, Dawson L, Dillon M, Chochinov HM, Plourde P. (2017) Knowing about you: eliciting dimensions of personhood within tuberculosis care. *Int J Tuberc Lung Dis*. 1;21(2):149-153.

Maguire P, Faulkner A, Booth K, Elliott C, and Hillier V. (1996) Helping cancer patients disclose their concerns. *Eur J Cancer*. 32: 78–81.

Pichert J, Hickson G, and Moore I. (2008) Using patient complaints to promote patient safety. in: K.B.J. Henriksen, M.A. Keyes, M.L. Grady (Eds.) *Advances in Patient Safety: New Directions and Alternative Approaches*. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville.

Sage W. (2003) Medical liability and patient safety. *Health Aff (Millwood)*; 22: 26–36 14.

Thom DH, Hall MA, and Pawlson LG. (2004) Measuring patients' trust in physicians when assessing quality of care. *Health Aff (Millwood)*; 23: 124–132.

TABLES

**Table 1.** Investigation protocol for each participant.

Evaluation time points	T1	T2	T3
Protocol & tools	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Collection of clinical and demographic data</li><li>▪ PDQ-PT</li></ul>	Assembling the PDQ summary	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Review and delivery of PDQ summary</li><li>▪ Post-PDQ feedback questionnaire</li></ul>
PDQ-PT, Patient Dignity Question – Portuguese version.			

For Peer Review

**Table 2.** Summary characteristics of participants (N=20).

<b>Male, n (%)</b>	15 (75.0)
<b>Age, years; mean (SD), n (%)</b>	70.1 (8.9), range=56-91
≤ 65	6 (30.0)
> 65 and <74	10 (50)
≥75	5 (25.0)
<b>Marital status, n (%)</b>	
Never married	1 (5.0)
Married/common-law	16 (80.0)
Divorced/separated	2 (10.0)
Widowed	1 (5.0)
<b>Lives with, n (%)</b>	
Alone	2 (5.0)
Spouse/Partner	12 (60.0)
Children(s)	5 (25.0)
Formal caregiver	1 (5.0)
<b>Main caregiver, n (%)</b>	
Without	8 (40.0)
Spouse/Partner	8 (40.0)
Parent(s)	1 (5.0)
Children(s)	2 (10.0)
Formal caregiver	1 (5.0)
<b>Education, n (%)</b>	
Primary School	14 (70.0)
High school	6 (30.0)
University	0 (0)
<b>Profession, n (%)</b>	
Primary	2 (10.0)
Secondary	5 (25.0)
Retired	13 (65.0)
Unemployed	0 (0.0)
<b>Religion, n (%)</b>	
Catholic	12 (60.0)
Other	1 (5.0)
None	7 (35.0)
<b>Diagnosis, n (%)</b>	
Cancer*	12 (60.0)
Noncancer <sup>‡</sup>	8 (40.0)
<b>Time since diagnosis, months; mean (SD), n (%)</b>	56.2 (68.8), range=1-240
< 1 year	6 (30.0)
1-3 years	7 (35.0)
≥ 3 years	7 (35.0)
<b>Palliative Performance Scale<sup>§</sup>, mean (SD)</b>	58.5 (8.9), range=20-100

PC, palliative care; SD, standard deviation.  
Lung, n=4; colon, n=1; esophagus, n=1; stomach, n=1; liver, n=1; larynx, n=1; pancreas, n=1; skin, n=1; Hodgkin's lymphoma, n=1. Metastatic tumor n=9. Undergoing cancer treatment, n=12.  
<sup>‡</sup>Chronic obstructive pulmonary disease, n=3; congestive heart failure, n=2; lateral amyotrophic sclerosis, n=1; hepatic cirrhosis, n=1; post-stroke, n=1.  
<sup>§</sup>Palliative Performance Scale scores: 100%=healthy, 0%=dead.

**Table 3.** Participants' appreciations on PDQ and PDQ summary (N=20).

	Mean (SD)*	Mode
<b>PDQ summary ...</b>		
... is accordingly to my answers	7.0 (0.22)	7
... is correct	7.0 (0.00)	7
... is complete	7.0 (0.22)	7
... is clear	7.0 (0.00)	7
... is precise	7.0 (0.22)	7
... increases my sense of dignity	6.4 (0.68)	7
... can affect the way HCPs see me and care for me	6.9 (0.31)	7
... permits others to know what really matters to me	6.6 (0.22)	7
... permits others to know my concerns and preferences	7.0 (0.22)	7
... permits others to know my life's values	6.9 (0.37)	7
... permits others to know my areas of distress	6.4 (0.69)	7
<b>Consider important that HCPs have access to my summary</b>	6.4 (0.99)	7
<b>Permission that HCPs have access to my summary</b>	7.0 (0.00)	7
<b>Permission to include my summary in my medical chart</b>	6.8 (0.64)	7
<b>Permission to place summary in bedside/ward</b>	6.7 (0.59)	7
<b>Relevant information lacking from PDQ's summary</b>	1.7 (1.04)	1
<b>Would like to receive copies</b>	5.8 (2.07)	7
<b>Would like to deliver copies (family, friends, .e.g.)</b>	4.3 (2.02)	5
<b>Would recommend PDQ to others</b>	6.9 (0.31)	7
HCPs, health care professionals; PDQ, Patient Dignity Question.		
*Responses rated on a Likert scale: 1 "strongly disagree" - 7 "strongly agree".		